

**LA FNAPAEF**

Fédération Nationale des Associations et amis de Personnes Agées

 **La société s’adapte-t-elle vraiment au vieillissement de la population ?**

**La parole des usagers**

**L’écoute du terrain des usagers**

**Des familles et des professionnels**

**Entre janvier et octobre 2016**

* La synthèse des remontées de terrain
* Les points majeurs
* Tous les commentaires classés par thèmes

 [www.fnapaef.com](http://www.fnapaef.com)

fnapaef@gmail.com

**Novembre 2016**

**La parole des usagers**

**Le sommaire**

SOINS ET LIAISONS DOMICILE/EHPAD page 03

PROJETS D’ACCOMPAGNEMENT page 13

CVS ET DEMOCRATIE MEDICO-SOCIALE page 20

SECURITE/CHOIX DE VIE page 29

QUALITE DE VIE ET MANAGEMENT page 36

PROTECTION DES ACTEURS page 52

FACTURES ET POLITIQUES PUBLIQUES page 53

TRIBUNE LIBRE page 68

**SOINS ET LIAISONS DOMICILE/EHPAD**

**Des progrès peuvent être faits sur les soins**, sur les liaisons entre le domicile et les établissements, sur les filières gériatriques et la gestion de la santé dans des régions aujourd'hui dépourvues de médecins, sur la progression des soins palliatifs et la fin de vie.

**Soins et liaisons domicile/Ehpad – La synthèse**

Au domicile la situation reste très difficile pour les proches aidants. La réalité de chaque cas n’est pas prise suffisamment en compte. Les aidants sont souvent dans une grande difficulté physique et psychologique. Ils sont peu préparés et peu accompagnés pour vivre l’après domicile ou l’entrée en établissement de leur proche. De grandes marges de progrès existent sur les solidarités intergénérationnelles qui pourraient être mises en place ainsi que sur les partenariats à développer entre tous les acteurs concernés.

**Soins et liaisons domicile/Ehpad - Les points majeurs**

**Les aides proposées au domicile ne sont pas celles dont on a besoin. Elles sont « établies " sur des "principes généraux** " et non sur des "réalités au cas par cas". Certaines sont apparemment délibérément "zappées" comme le sont toutes les graves conséquences souvent inattendues et très lourdes de "l'après".

**Bon nombre d'aidants sont confrontés à des injonctions contradictoires**. Prendre soin de mon tissu social, le renforcer, en réparer les accrocs est non seulement une nécessité vitale et impérieuse pour aujourd’hui mais surtout pour demain. Me soumettre à l’injonction paradoxale, m’obliger à me sacrifier pour lui, ne fera que m’éloigner de lui, je risquerai de me perdre et de ne plus trouver ma place, ou pire encore, de me dissoudre dans le couple, de n’être plus que l’aidante et non plus la compagne aidante-aimante.

**Attention à la culpabilisation**. Pendant les 3 mois où mon mari est resté aux soins, de suite j’ai entendu cette même phrase « on va vous le rendre. » Psychologue, médecin, assistante sociale à intervalles réguliers me ressassaient cela…
**Cette manière de faire n’accélère pas le placement des personnes âgées. Il a juste un effet destructeur sur la santé psychique et physique des aidants** à un moment où justement ils ont besoin de toutes leurs facultés pour chercher et trouver des solutions.

**Sur le domicile, on pourrait** **envisager de réelles solidarités inter- générationnelles** qui prendraient en compte les besoins exprimés par les uns et les autres en partenariat avec tous les acteurs, personnes malades et ou handicapées, proches aidants, professionnels, organismes divers ... et ce, pour le bien de tous.

On peut voir comment un homme atteint de la maladie d’Alzheimer est condamné à perdre sa dignité. Pendant la période transitoire, dans l’attente d’une place, le médecin traitant l’a adressé à un spécialiste neurologue qui lui a administré un traitement en faisant un zombie. **Et puis** **arrivé en Ehpad, une seule aide-soignante est présente l’après-midi pour 28 résidents atteints de pathologies similaires. Jean est tellement assommé qu’il traine les pieds**, il est courbé, il n’arrive plus à s’exprimer. Est-ce la fin de vie que, par résignation, nous devons accepter ? **La prochaine étape sera- t -elle l’euthanasie ?**

**Dans les services et les établissements on voit bien trop souvent des personnes faisant office de professionnels avec peu ou pas de formation**, du personnel qui n’est pas payé à la hauteur du travail demandé, avec des horaires souvent saucissonnés.

Je suis une journaliste « spécialisée » dans les sujets sur les personnes âgées et même très âgées, les « old-old » comme disent les Américains et je croyais tout savoir sur le sujet. Péché d’orgueil : je viens d’avoir l’occasion de faire un stage en immersion complète d’un mois dans **un hôpital spécialisé**. **J’ai découvert, entre autres, que dans un lieu clos glacial et stressant, les soignants sont à la peine et les patients ont de la peine.**

L’idéal serait **d’inclure dans toutes les formations initiales, y compris dans celles des médecins, une sensibilisation au « prendre soin », aux approches non médicamenteuses et à la relation triangulaire personne malade et ou handicapée / proches aidants/ professionnels.**

**Je suis médecin. Cette semaine j'ai eu à m'occuper d'un cas douloureux d'abus et maltraitance psychologique d'une fille envers sa mère âgée qu'elle a placée en EHPAD sans son consentement**, vendant son appartement et ses meubles sans que sa mère le sache et euthanasiant son chien qu'elle affectionnait tant !

**Soins et liaisons domicile/Ehpad - Le détail des commentaires**

**Domicile, les difficultés du binôme aidant/aidé.**6 ans de galère et de souffrance, davantage à cause de la **TRÈS MAUVAISE PRISE EN CHARGE "stéréotypée" et non adaptée aux réelles difficultés de terrain des binômes "aidants/aidés"** toutes cruciales MAIS différentes (car liées à des historiques et des vécus familiaux différents dans des lieux et des conditions de vie différents) ME permettent de dire que si **les aidants ont vraiment besoin d'écoute, ils ont surtout besoin d'être entendus et aidés au cas par cas** dans la mesure, chacun, de leurs difficultés propres dans des domaines souvent très différents qui ne sont pas pris en compte dans les listings de problèmes établis par des "décideurs" n'ayant jamais pris contact sur le terrain avec les personnes concernées . **Les aides proposées ne sont pas celles dont on a besoin car "établies " sur des "principes généraux " et non sur des "réalités au cas par cas" dont certaines sont apparemment délibérément "zappées" comme le sont toutes les graves conséquences souvent inattendues et très lourdes de "l'après"**, (c'est à dire "post décès «de l'aidé) lorsque l'aidant en deuil et en épuisement affectif, moral, physique et financier se trouve désespérément seul et en "mauvais état général", accablé par des soucis et des obligations de tous ordres qu'il n'arrive pas à gérer ce dont ne tiennent aucun compte ni les services sociaux, sanitaires et administratifs, ni son entourage immédiat (souvent lui-même source pour lui de plus d'ennuis et de stress que de soutien "pendant" et "après" cette destructrice et cataclysmique "épreuve familiale" dont il est le seul à faire gravement les frais, après avoir été le seul à en assumer, dans l'indifférence générale !
On oublie trop souvent que l'aidant à domicile de personnes très âgées est lui-même à la pénibilité totale !
On oublie de prendre en considération que dans la majorité des cas les aidants familiaux naturels sont des personnes elles- mêmes à l'entrée de la vieillesse (des femmes seules pour la plupart d'entre eux). Le statut officiel d'aidant familial naturel et la formation poussée de tous les professionnels de la dépendance sont indispensables pour sa survie !! c'est cela qui est avant tout prioritaire.
-----

**Choix de vie et Injonctions contradictoires au niveau des aidants :**
**Bon nombre d'entre nous sont confrontés à des injonctions contradictoires** .
Le témoignage de Kat aidante en est une illustration parmi d'autres.
Reste qu'il me semble que chaque situation étant particulière, les réponses ne peuvent être
elles aussi que particulières.
Dans de ce genre de situation on peut d'ailleurs se demander s'il y a vraiment une "bonne réponse " ou si comme dans beaucoup d'autres d'ailleurs, de fait il nous faut essayer de trouver la " réponse" qui parait la plus adaptée à l'ensemble des personnes concernées et aux possibilités du moment ?
**"Les injonctions paradoxales "
" L’injonction paradoxale ou double contrainte exprime deux contraintes qui s’opposent : l’obligation de chacune contenant l’interdiction de l’autre »**Une double contrainte c’est ce que je ressens depuis longtemps sans pouvoir l’exprimer clairement. Et puis un soir ça m’est venu, j’ai compris cette double injonction et son paradoxe.
Je prends de plus en plus de libertés en ce moment. Je sors plus, je défriche ma vie sociale, je réponds à cette première injonction de « prendre soin de moi ». Or dans le même temps, cela implique de moins prendre soin de lui. Enfin ça, c’est la conséquence directe. Parce que pour pouvoir prendre soin de moi, je dois moins prendre soin de lui. Mais la conséquence indirecte, c’est que je prends mieux soin de lui. Pour plein de raisons. Parce qu’en m’effaçant, je favorise son autonomie, parce que je romps ce tête à tête permanent et qu’il peut l’espace de quelques heures évoluer ailleurs que sous mon regard, et parce qu’enfin, en m’occupant de moi et de moi seule, je m’extrais quelques heures de l’aidante que je suis pour redevenir femme. Alors oui, je sors. Je vois des amis, je bois un coup, je vais au musée, faire les magasins, je sors quelques heures et ça me fait du bien. Et même ça nous fait du bien à tous les deux. Le drôle de couple que nous formons désormais ne saurait se nourrir l’un de l’autre sans un apport extérieur, sous peine que l’un ne finisse par dévorer l’autre.
Mais paradoxalement, il m’a fallu d’une part combattre ma propre culpabilité pour pouvoir sortir et m’amuser seule, prendre du bon temps tandis que lui, pauvre malade restait à la maison, et d’autre part tordre le cou aux idées reçues que moi, son aidante, je me devais de rester à ses côtés, main dans la main, à lutter contre la maladie qui, elle, ne prenait ni vacances ni bon temps.
Cette réflexion m’est venue un soir, alors que je rentrais chez moi après avoir bu un verre avec une amie. J’ai rencontré sur le chemin du retour une ancienne collègue et voisine. Après l’échange des banalités d’usage et alors qu’elle s’étonnait de me trouver dans la rue à une heure avancée de la soirée, j’ai surpris une drôle de lueur dans son regard, un nuage d’étonnement. « Comment ? Moi, j’osais sortir en toute liberté, prendre du bon temps, le laissant, lui, seul à la maison ? » Subitement je perdais le statut de compagne-aidante-aimante, dévouée et bienveillante pour devenir cette débauchée irresponsable et égoïste que l’on trouvait dans la rue tard le soir. J’ai clairement vu que je perdais là des points d’estime. Or alors que nous nous séparions pour rejoindre chacune nos pénates respectifs, je l’entends me lancer « Et surtout, prend soin de toi !!! » Là j’avoue j’ai été un moment décontenancé par justement cette injonction si paradoxale. Il faudrait donc que je prenne soin de moi, tout en prenant soin de lui, que je pense à lui sans m’oublier moi, que je reste dans ce souci bienveillant de lui, tout en existant moi, que ses désirs à lui se confondent avec les miens jusqu’à les absorber totalement ?
Le couple est-il soluble dans la maladie ? Oui, parfois il peut. Le couple soumis à cette injonction paradoxale peut se dissoudre et se perdre, le lien préexistant peut se rompre sous la traction de cette double contrainte.
M’occuper de lui, de moi, de nous, en apnée, sans m’oxygéner ailleurs, sans repos ni répit, qui peut imaginer ça ? On pourrait m’objecter à juste titre, que je ne devrais pas me soucier outre mesure de l’avis de cette voisine qui n’a qu’une connaissance partielle de notre situation et de mon quotidien d’aidante, mais même si cette réaction est compréhensible pour qui n’a jamais emprunté le chemin d’aidant, elle n’en est pas moins répandue et surtout culpabilisante. Et rappelons que la culpabilité est la première souffrance des aidants. Elle est même inhérente à l’aide. Elle est livrée avec. Quand on aide, on culpabilise. On n’est jamais sûr de bien faire, d’en faire assez, à bon escient, au bon moment. La culpabilité de l’aidant, c’est le trac du comédien, notre Jiminy Cricket à nous. Alors la culpabilité c’est bien quand ça oblige à prendre du recul, à s’interroger, à garder en mémoire que rien de ce que l’on fait ou dit n’est anodin mais la culpabilité, en abuser ça craint. Ça pollue, ça bloque, ça paralyse. Trop de culpabilité ça devient toxique. Et ce que cette voisine ignore sans doute, c’est qu’avant de sortir il m’a fallu d’abord composer avec ma culpabilité. Il m’a fallu négocier avec moi-même, il m’a fallu tout un cheminement pour en arriver à lui faire suffisamment confiance, il m’a fallu aussi m’interroger sur ce besoin de tout contrôler, ce sentiment d’être devenue indispensable. Il m’a fallu lâcher prise tout simplement.
L’aide à un proche traîne derrière elle un fantasme couramment répandu qu’il faudrait que l’un se sacrifie pour l’autre, que mon bien-être devrait passer avant et par le sien, que ses besoins à lui devraient primer sur les miens, ou du moins se confondre. Or rien n’est moins vrai. A quoi cela servirait-il de sacrifier une vie pour une autre ? (Et l’aurait-il voulu après tout ?) Si je ne cherchais pas à m’épanouir en dehors du couple, et le temps passant, nous arriverions à une situation impossible, où l’amour et la tendresse laisseraient la place au ressentiment, aux regrets et à l’amertume. Chaque matin, il me faut renouveler la motivation nécessaire pour m’occuper de lui. Où la trouver ? Où retrouver l’énergie de le faire, si ce n’est dans ces sorties, dans ce contact avec des amis, avec le monde dehors ? C’est dans cette apparente futilité que mon quotidien prend tout son sens. C’est parce que je lui rapporte des nouvelles du monde extérieur qu’il s’interdit désormais, que je rends l’enfermement qu’il s’impose, supportable. La ville, ses bruits et son agitation l’agressent. Il n’aime plus les discussions à bâtons rompus parce qu’il ne les comprend plus et qu’elles le fatiguent. Alors je lui rapporte les photos, les extraits silencieux de mes sorties, les instantanés de ce monde qu’il ne comprend plus et qui se refuse à lui autant qu’il le fuit. Je lui parle de ceux que j’ai vus, de ce que j’ai admiré, touché, senti, goûté. Je lui rapporte des petits bouts de monde, et des éclairs au café et je veux croire que c’est dans ces partages de moments de joie qu’il trouve la force et le courage d’avancer tous les jours.
Il y a peu, je lisais un conseil aux aidants qui m’a un peu surprise parce que je trouve qu’il entretient bien le malentendu et la culpabilité. A la question : « Comment demander de l’aide à la famille ou aux amis » il y avait entre autres ce conseil :
« L’aide que nous demandons doit toujours être pour la personne dépendante, jamais pour nous. Si nous justifions l’aide que nous demandons à un membre de la famille pour notre propre bien-être, cela peut faire resurgir certains problèmes avec ce proche ».
Je ne comprends pas pourquoi je ne devrais pas exprimer ce besoin de prendre du temps pour moi. Taire ce besoin, c’est justement le rendre illégitime. Ce serait transformer une chose assez naturelle en un acte honteux dont je devrais me cacher. C’est renforcer l’injonction paradoxale : « je m’occupe de lui - je prends soin de moi » lorsque les deux sont inconciliables. C’est renforcer la culpabilité ressentie et faire de ce moment, si court soit-il, non plus une parenthèse bienfaisante, mais une échappée peu glorieuse, un moment volé que je ne pourrai pas partager.
**Prendre soin de mon tissu social, le renforcer, en réparer les accrocs est non seulement une nécessité vitale et impérieuse pour aujourd’hui mais surtout pour demain, pour les jours plus agités où j’aurais bien besoin du parachute que ce tissu constituera, ou pour les jours plus froids où il pourrait me réchauffer le cœur et l’esprit. Me soumettre à l’injonction paradoxale, m’obliger à me sacrifier pour lui, ne fera que m’éloigner de lui, je risquerai de me perdre et de ne plus trouver ma place, ou pire encore, de me dissoudre dans le couple, de n’être plus que l’aidante et non plus la compagne aidante-aimante.**Finalement, c’est en sortant que je m’occupe le mieux de lui, paradoxal non ? "
<http://chroniqueshortensiennes.blogspot.fr/2016/04/les-injonctions-paradoxales.html>

-----

**Comment un homme atteint de la maladie d’Alzheimer est condamné à perdre sa dignité**
 Jean ,82 ans a dans sa jeunesse été sportif de haut niveau. Professionnellement, il a dirigé des ateliers de mécanique travaillant pour le secteur nucléaire.
La maladie d’Alzheimer l’a frappé et l’évolution de sa pathologie a été rapide (2 ans). Si son corps gardait le maintien du sportif qu’il avait été, son esprit l’abandonnait et les moments de conscience où il constatait sa déchéance ajoutaient à l’agressivité que la maladie générait.
Déambulant toutes les nuits, devenant violent, il a épuisé son épouse (82 ans) qui a dû se résigner à le faire entrer en établissement.
-----
**Pendant la période transitoire, dans l’attente d’une place, le médecin traitant l’a adressé à un spécialiste neurologue lequel lui a administré un traitement en faisant un zombie** (neuroleptiques, antidépresseurs, anxiolytiques).

-----

**Une place en EHPAD lui a été rapidement proposée**, mais lui et son épouse n’ont eu que 3 jours pour s’y préparer. L’accueil non préparé dans des locaux neufs encore très impersonnels, **une insuffisance notoire de personnel** (les vacances d’été ajoutant) **lui ont fait perdre tout repère.** Il erre dans les couloirs et son épouse le cherche à chaque visite. **L’après-midi, une seule aide-soignante est présente pour 28 résidents atteints de pathologie similaire** lesquels passent l’après-midi entre eux, les uns à côté des autres dans un silence de mort ou errent dans les couloirs. En cette période d’été les animations sont rares.
-----

**Jean est tellement assommé qu’il traine les pieds, est courbé, n’arrive plus à s’exprimer.**
Son dentier reste dans sa chambre quand on oublie de le lui poser.
 -----

**Est-ce la fin de vie que par résignation nous devons accepter ? La prochaine étape sera t’elle l’euthanasie ?**

CB(Indre)

-----

Je viens de lire le texte écrit par Kat, une aidante. Je tire mon chapeau oh combien très léger par rapport à son témoignage, pour le courage, la patience, le désarroi, l'empathie, la plénitude quotidienne de chaque aidant... et j'en passe !
J'ai 40 ans, je sors du milieu administratif d'un EHPAD où j'y ai travaillé plus de 5 ans, où j'ai vu la vie en EHPAD pour les personnes âgées, pour les familles... J'ai vu combien il est dur de voir son parent en maison de retraite...
Je compatis plus que je ne le peux, je partage la douleur de ces êtres qui sont chers à chacun !
Je me mets à leur place, car tôt ou tard, je serai moi-même confrontée à cette... non à ces situations.
Ça me fait peur, pourtant je connais le milieu, j'ai peur de voir vieillir ma mère, qu'il arrive un coup dur à mon mari et surtout à moi-même car le plus dur à vivre, c'est pour l'aidant !
Mais que faire ? quelles seraient les solutions, les aides à apporter au quotidien des aidants sans compter sur l'intervention de l'Etat, qui ne prend qu'à la légère la situation précaire dans laquelle vit l'aidant au quotidien !
**Quelle serait LA solution d'aide, de soutien qui pourrait soulager, rendre le sourire, l'envie d'exister à l'aidant ?**
Une association de bénévoles qui interviendraient tous les jours dans chaque foyer pour apporter un peu de soutien moral et physique ?
Développer les groupes de paroles, déjà existants ?
Quelles sont les désidératas profonds des aidants ?
Sans parler financier, mais plutôt soutien, intervention...
J'ai envie d'aider, de me sentir utile auprès des personnes âgées, auprès des aidants... sans contrepartie financière de la part de la famille. Mais quelle serait alors la solution ?
Je vous laisse le soin de répondre, de donner des idées concrètes qui peuvent sortir de terre, qui peuvent donner l'envie à chacun de monter un projet en ce sens, de participer, d'aider son prochain... pour espérer être aidé à son tour, lorsque le moment sera venu...

-----

Mon expérience de proche aidante et de militante associative, les témoignages mis sur ces thématiques et ceux dont j'ai eu connaissances ici et là me conforte dans l'idée **que tout ce qui touche aux questions « du soin et du prendre soin » que ce soit, à domicile, à l'hôpital ou en Ehpad est extrêmement complexe et complexifiée. On est dans un « imbroglio » de textes administratifs et juridiques (relevant de nombreux codes : CASF, Santé, Droit civil, Justice etc ...) dans lesquels " une poule aurait du mal à y retrouver ses petits ".** S'ajoute à cela **une vision sociétale** des « beaux principes « toujours très **ancrée dans l'ancestrale culture hospitalière** (relation médecin /patient) et les beaux principes loin des « réalités » au quotidien. Si l'on appelait " un chat un chat" peut-être qu’alors **on arrêterait de "compartimenter**" et en quelque sorte "d’opposer" les besoins des uns (les personnes malades et handicapées) et des autres (les proches aidants). **On aborderait les questions de maltraitance et de bientraitance de façon plus globale en prenant en compte l'ensemble des personnes concernées** (Quand une personne est gravement malade ou handicapée c'est tout son entourage qui est en souffrance). On reconnaîtrait qu’à un certain degré de maladies et handicaps, ce sont les "proches aidants " qui par la force des choses" gèrent " le quotidien (constat d’ailleurs fait dans l’avis de consentement mais avec des conclusions tournées vers les "beaux principes" mais pas vraiment en prise avec le "terrain" – III Préconisations - 2 personnes vulnérables non protégées juridiquement). <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTex> ... On arrêterait de parler de personne de confiance, de directives anticipées, de mandat de protection future comme si cela coulait de source alors qu’il est de notoriété publique que ces "modalités législatives" sont, pour de multiples raisons, très peu usitées par tout un chacun et encore moins par les "ainés" du grand âge. On ne ferait pas comme si " le rester à domicile " était faisable" dans toutes les situations et comme si c'était par choix que les personnes entraient en établissement. On dirait que, certes, il y a des aides mais qu'elles sont très parcellaires, que **les procédures sont souvent multiples et complexes et qu'en fin de compte elles ne couvrent "qu'une petite partie" des besoins des personnes en perte d'autonomie**. A titre d’exemple, l'APA en GIR I ne permet au grand maximum de faire appel à "des professionnels, qu'à 80 heures par mois (plan d'aide révisé – cf. décret d'application loi ASV). On préciserait que si sous certains aspects **les chambres d'Ehpad et d'USLD** (unité de soins de longue durée) **sont considérées comme le domicile de la personne**, **juridiquement elles n'entrent pas dans le champ de la « location immobilière » en tant que telles mais dans le champ des « contrats de séjour » qui sont « spécifiques » au secteur médico-social (EHPAD) ou sanitaire (USLD**). On penserait plus en termes de réponses collectives pour le plus grand nombre qu’en terme de mise en place de « mesures phare » pour quelques-uns ou de " roues de secours" individuelles. **On inclurait dans toutes les formations initiales, y compris dans celles des médecins, une sensibilisation au prendre soin, aux approches non médicamenteuses et à la relation triangulaire personne malade et ou handicapée / proches aidants/ professionnels**. On se rapprocherait de la 2ème vision décrite par Pascal Jannot dans son édito " …La deuxième consiste à considérer que les Aidants sont des acteurs, qui, soutenus, sont à même d’exprimer directement leurs besoins et de définir les réponses nécessaires pour les satisfaire. Le positionnement des professionnels est alors différent que dans le premier cas de figure. Dans cette conception les professionnels apportent leur compétence en soutien à l’expérience de l’Aidant, et non pas en expert qui sait mieux qu’eux… [http://www.lamaisondesaidants.com/2015](http://www.lamaisondesaidants.com/2015/) ... Ou encore sur <http://www.agevillage.com/actualite-129> ... **envisager de réelles solidarités inter- générationnelles prenant en compte les besoins exprimés par les uns et les autres en partenariat avec tous les acteurs (personnes malades et ou handicapées, proches aidants, professionnels, organismes divers ...) et ce, pour le bien de tous**. On peut toujours rêver …....

-----

Mon mari âgé de 77 ans est entré aux « soins de suite » en mai 2015 après être passé aux urgences. Son entrée aux urgences venait du fait qu’il souffrait, en plus d’un problème de rétention d’urine, d’hallucinations graves qui lui faisaient mettre sa vie en danger et me faisaient vivre dans une angoisse permanente.
**Quand il est entré aux « soins de suite » j’étais soulagée, sa maladie allait être prise en charge et je pourrai me détendre. C’était sans compter sur ce qui allait suivre**.
L’accueil aux soins de suite a été plutôt froid, mais j’avais confiance. J’étais dans un tel état psychique que je n’avais aucune réaction. **J’ai demandé l’aide d’un psychologue**. **Cette demande a été oubliée**. J’ai dû la renouveler au bout de quelques jours. Quand je rencontre le psychologue, c’est pour m’entendre dire **« on va vous le rendre, vous aurez des aides ».** **Mais quelle sorte d’aide ?** je ne pouvais plus vivre avec mon mari. J’avais eu trop peur.
**Pendant les 3 mois où mon mari est resté aux soins de suite j’ai entendu cette même phrase « on va vous le rendre. » Psychologue, médecin, assistante sociale à intervalles réguliers…A chaque fois mon corps se mettait à trembler et je perdais tout tonus. Une telle crise m’est arrivée dans le cabinet de mon généraliste alors que je lui racontais ce que je supportais. Cette crise fut si forte que du cabinet du généraliste j’ai atterrie aux urgences.**
Cela se passait en juillet 2015 et quelques jours avant j’avais rencontré aux soins de suite le médecin du service et la cadre infirmière. A ce rendez-vous j’ai vraiment eu l’impression d’être au tribunal. Je me souviens, j’étais dans un état plutôt dépressif, ce face à face m’angoisse et je sens la crise arriver. Le médecin dans un flot de paroles qui me submergent me donne des nouvelles de mon mari. Je fais un effort pour me détendre, comprendre et sortir de là. **Mais de quoi m’accuse-t-on au fait** ? Ah ! J’y viens, les accusations tombent.
**« On va vous le rendre et vous n’avez rien fait pour l’inscrire dans une maison de retraite. »** « Votre mari a changé et il faut vous adapter et le reprendre à la maison. » « On vous dit d’aller au SADAPA et vous ne l’avez pas fait. » Pourtant, pour ce dernier je m’étais renseignée, mon mari devait y être admis à la mi-août, son inscription était faite depuis la fin mai. **Le médecin et l’infirmière continuent « nous pouvons aussi faire un signalement au procureur. » Je fais des efforts pour ne pas sombrer**. Le médecin « la maison est à votre mari ? » je me demande ce que cela vient faire là et réponds que la maison est à moi et que ce qui est à moi est à lui. Aussitôt la séance est levée. On me raccompagne à la chambre de mon mari et contrairement à l’accueil qui avait été froid, on me serre la main. Cet entretien m’a épuisé.
**Il a fallu cinq mois pour que je puisse faire ce témoignage tellement il m’est difficile de revenir sur ce passé**. Mon mari a été admis à l’Ehpad de la V. fin octobre. J’en remercie chaleureusement les services sociaux de la ville, les personnels du CLIC, les directeurs et directrices d’Ehpad de la ville.
**Dans mon souvenir douloureux, il y a cette froideur du personnel des soins de suite. Il est difficile de parler à qui que ce soit dans ce service. Médecins, infirmières ou aides-soignantes semblent ne pas vous voir et s’ils vous parlent, c’est trois mots, pas plus**. D’autres personnes avec qui j’ai eu l’occasion de parler se plaignent des mêmes traitements. **C’est de la maltraitance sur des personnes déjà fragilisées par la maladie de leur proche**.
**Ce traitement n’accélère pas le placement des personnes âgées. Il a juste un effet destructeur sur la santé psychique et physique des aidants à un moment où justement ils ont besoin de toutes leurs facultés pour chercher et trouver des solutions.**
Ce témoignage ne se veut pas être un réquisitoire contre telle ou telle personne. Il se veut être simplement un témoignage et une alerte.
Madame P

-----

Ci-dessous un autre témoignage qui fait lui aussi froid dans le dos. Professionnellement, je suis une journaliste « spécialisée » dans les sujets sur les personnes âgées et même très âgées, les « old-old comme disent les Américains et je croyais tout savoir sur le sujet. Péché d’orgueil **: je viens d’avoir l’occasion de faire un « stage en immersion complète » d’un mois dans un hôpital spécialisé. J’ai découvert, entre autres, que dans un lieu clos glacial et stressant, les soignants sont à la peine et les patients ont de la peine. Récit, le plus possible, impartial......"**[http://www.atoutspresse.fr/2016/02/18/patients-ages-a-l-hopital-pourquoi-tant-de-peine-un-mois-a-l-hopital-charles-foix](http://www.atoutspresse.fr/2016/02/18/patients-ages-a-l-hopital-pourquoi-tant-de-peine-un-mois-a-l-hopital-charles-foix/)

Je suis médecin. Cette semaine j'ai eu à m'occuper d'un cas douloureux **d'abus et maltraitance psychologique d'une fille envers sa mère âgée qu'elle a placée en EHPAD sans son consentement, vendant son appartement et ses meubles sans que sa mère le sache et euthanasiant son chien qu'elle affectionnait tant !** j'ai récupéré cette pauvre dame avec un syndrome de glissement++ et j'ai demandé une mise sous tutelle en urgence mais je crains qu'il ne soit trop tard pour elle !

On rencontre de plus en plus ce genre de problèmes ; je suis heureuse de savoir que des personnes comme vous œuvrez pour nos ainés! On se sent moins seul

Un médecin

-----

**Merci d'une pensée ou d'une prière pour ma mère Adèle, décédée le 2 février**.
Elle avait "bénéficié "les 15 dernières années de très nombreuses opérations chirurgicales cardio-vasculaires et suite à de nombreuses "pertes de chances" médicales (euphémisme), elle avait été amputée des 2 jambes en avril 2013 **avec une oxygénothérapie très éprouvante 24 h/24 pour laquelle aucune prise en charge médicale décente à domicile n'a pu ou voulu être trouvée, malgré mes multiples diligences tous azimuts**. L'oxygène (à renouveler toutes les 4 h 30 sauf la nuit...) ne peut être délivré dans notre beau pays ni par les IDE (cet acte n'existe pas dans la nomenclature Sécurité Sociale), ni pris en charge par les aides-soignantes (sacro-sainte Convention Collective), mais uniquement par les proches... Malgré des souffrances quotidiennes (douleurs des membres fantômes) et un très lourd traitement (03 ALD), elle ne se plaignait pas, si ce n'est d’être une charge pour ses proches. Elle continuait à lire beaucoup, avait toujours beaucoup d'humour, d'empathie et d'attentions pour ses proches.
Après une énième erreur médicale, elle a été hospitalisée de manière ininterrompue dans 5 hôpitaux successifs depuis le 4/9/15, dans un état gravissime (à deux reprises, des médecins hospitaliers m'ont téléphoné pour me demander l'autorisation de la débrancher si son état s'aggravait encore). **Au grand étonnement de ses médecins, elle s'est rétablie à partir de fin octobre, aurait pu rentrer chez elle fin novembre, ce qui n 'a pas pu se faire avant février, suite à un imbroglio médico-social effarant et misérable (pas de prise en charge à domicile possible), est enfin rentrée à son domicile le 1/2 pour y décéder le lendemain**...
Un fils CC en souvenir de ma mère

-----

Ce billet d'humeur « où je me situe comme « personne vieillissante » (ce que je suis, nous le serons tous un jour) est en relation **avec la loi « ASV » qui a mon sens**, même si on y perçoit des avancées certaines, reste tout de même TRÈS LOIN DES RÉALITÉS DE TERRAIN et **aborde les questions d’accompagnement de façon compartimentée**, personne âgée en perte d’autonomie, répit de l’aidant, consentement à entrer en Ehpad etc… alors qu’on voit bien dans la réalité que cette approche ne peut être que multidimensionnelle.
Je n'ai plus vingt ans et toutes mes dents !!!!!!  » J’avoue que la dépendance et la perte d’autonomie me font peur. Peur parce que de nombreuses données sont au stade des beaux principes, des belles paroles, tels liberté de choix, liberté d’aller et venir, consentement pour entrer en Ehpad etc…Mais, à mon sens, hélas très loin de la réalité au quotidien.
A domicile à un certain stade de gravité de handicap et (ou) de maladie, la réalité c'est le plus souvent :
Ce que décrit très bien Kat-aidante dans son texte <http://www.agevillage.com/actualite-13119-1-dans-un-> monde-parfait-texte-d-une-aidan-RSS.html
C’est aussi un reste à charge important : L’APA au grand maximum pour une personne en GIR I ne permettait de faire appel à des heures de « professionnel » qu'à peine 60 h par mois jusqu'au 1er mars 2016 et à dater de ce jour (loi ASV), cela pourra aller jusqu'à 80 heures par mois .
**C'est encore des personnes faisant « office « de professionnels avec peu ou pas de formation, du personnel pas payé à la hauteur du travail demandé, avec des horaires souvent « saucissonnés. »
Et c'est encore, parfois « une multitude d'intervenants » qui fait du domicile « un hall de gare. »**
En Ehpad, la réalité c’est le plus souvent :
U**ne insuffisance cruciale de personnel d’autant qu’ils que là encore, ils n’ont pas tous une formation adaptée aux profils des résidents entrant aujourd’hui en Ehpad, ne sont pas toujours motivés et ne sont pas rémunérés à la hauteur de leur travail.
Un encadrement qui passe beaucoup de temps dans « les tâches administratives**.
**Un turnover des directions, médecins coordonnateurs, infirmières coordonnatrices, infirmières, aides-soignantes bref de tous les professionnels**.
Une « non-traitance » des résidents : [http://www.non-traitance.com](http://www.non-traitance.com/)
Une charge financière pour les résidents et les proches de l’ordre de 3000 €euros/mois.
-----
**Si notre société et nos représentants gouvernementaux voulaient améliorer la situation des personnes âgées malades et handicapées en perte d’autonomie voire en grande perte d’autonomie , cela ne devrait-il pas passer par** :
Une analyse qualitative et quantitative des ressources disponibles : professionnels de terrain, aidants, associations de bénévoles, volontariat… aides en provenance des divers organismes publics, parapublics ou privés nouvelles technologies et autres …, ceci pour appréhender de façon globale le parcours du «  soin et du prendre soin » , ceci avec les personnes concernées, les associations de familles, d'aidants, de malades et de proches. Les études ne manquent pas, mais elles sont toutes dans le « saucissonnage » !!!!
- Une mise à plat du secteur du médico-social et de tout ce qui gravite autour avec à la clef des réelles simplifications administratives.
- Une mise en place très largement en amont, pourquoi pas lors de la 1ère évaluation CARSAT (GIR V-VI ) ou (APA GIR I à IV) de sensibilisation aux dispositifs existants (personne de confiance, directives anticipées, mandat de protection future, et  autres...), quitte peut-être à en revoir certains ?

Ne serions-nous pas là, alors, dans une approche alliant " PREVENTION INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE » ?
On peut toujours rêver …

Lien avec le texte de Kat
<http://www.agevillage.com/actualite-13119-1-dans-un-monde-parfait-texte-d-une-aidan-RSS.html>

-----

Tout le monde le sait, les gens ne naissent pas dans les Ehpad. C’est un besoin de presque toutes les personnes de rester chez soi le plus longtemps possible et le gouvernement l’a bien compris. On n’a pas encore fait voter de loi pour interdire aux gens de rentrer dans les Ehpad mais cela viendra peut-être. Toujours est-il que en tant que personnes qui aime rester chez soi et cependant susceptible un jour d’être hospitalisée et de là, de « devoir » entrer dans un Ehpad, avec le secret espoir de pouvoir peut-être revenir chez moi un jour, je suis inquiète.
Comment le fil conducteur et l’accompagnement se passent-ils entre chez moi, l’hôpital, la maison de retraite et je l’espère chez moi ?
J’ai, comme d’autres personnes qui lisent un peu, entendu parler des expérimentations PAERPA, une sorte de parcours qui accompagne les personnes âgées d’une étape à l’autre, c’est rassurant.
**Ce qui est inquiétant c’est que ce dispositif PAERPA, avant que de devenir réalité, est déjà remis en question. Je lis notamment que le collège de la médecine générale annonce son retrait de l’expérimentation du parcours de santé pour les personnes âgées en risque de perte d’autonomie. Les médecins ne seraient-ils pas déjà assez surpayés pour s’occuper des personnes âgées fragiles ?**Je m’inquiète pour ce qu’il pourra advenir de moi et des autres.
Une modeste usager du système de santé français.

**PROJETS D’ACCOMPAGNEMENT ENTRE PROCHES ET PROFESSIONNELS**

Il serait fructueux de développer les échanges et les relations entre les familles et les professionnels dans **les projets d'accompagnement** de leurs proches au domicile comme en établissements.

**Projets d’accompagnement – La synthèse**

La qualité de vie de nos ainés en perte d’autonomie se base fondamentalement sur notre capacité à en prendre soin. Présence, écoute, savoir-faire, accompagnement du bien-être, physique et moral, capacité à entendre les besoins et les désirs. Cette aptitude générale qui permet à la personne accompagnée de « repartir » ou juste que le désir de vivre renaisse ou continue. Et pour faire cela, les accompagnants professionnels ont besoin de temps. Et pour réussir cela il convient que les citoyens concernés aujourd’hui et demain mesurent l’insuffisance de la situation dans laquelle nous sommes et s’engagent pour l’améliorer.

**Projets d’accompagnement – Les points majeurs**

« Lui qui était ». **Nous accueillons dans nos maisons de retraite des personnes qui étaient, qui ont été, alors qu’elles sont bien vivantes. Il nous est demandé, à nous « Professionnels » de la gérontologie, d’en prendre soin ! À nous d’apprendre à découvrir, au présent, qui est cet homme ou cette femme.**  De qui prenons nous soin ? De fantômes de personnages qui ont été « quelqu’un » durant leurs vies et qui gardent quelques ombres de ce qui a fait leur identité ? Ou d’êtres humains qui ont des désirs, une identité propre et qui continuent à exprimer émotions et ressentis ?

Un directeur : On nous demande beaucoup d’évaluations, mais de quoi ? Notre ergothérapeute mène un vrai accompagnement de la personne, en partant d’un diagnostic de fragilité Il propose ensuite **des actions, bien souvent non mesurables, mais qui vont permettre à la personne de « repartir ». Il s’agit juste de permettre que le désir de vivre renaisse ou continue.** Et oui, dans notre époque où tout doit s’évaluer, il va être difficile de trouver cet indicateur !!!

**Mais lorsque la solution qui s'impose est de se résigner à franchir le perron d'une maison de retraite, tout bascule**. Dès le premier jour, **le personnel soignant doit jouer un rôle déterminant. Par sa présence constante, son écoute, son savoir-faire, il doit se montrer capable d'expliquer, d'accompagner le nouvel hôte, de veiller à son bien-être physique et moral en satisfaisant ses demandes, ses besoins, en respectant sa personnalité**. Or c'est là qu'un grain de sable vient enrayer un engrenage pourtant bien huilé : **où trouver le temps nécessaire et être là où il faut quand il le faut ?**

Un proche **: Les Français** qui manifestent généralement médiatiquement et violemment leur désaccord à la moindre décision politique risquant de remettre en cause leur modus vivendi, j'en veux pour preuve l'actualité de la loi sur le travail, sur l'agriculture etc**… semblent ne pas voir que lois proposées aujourd'hui sur le vieillissement édifient sur le long terme le lit de leurs derniers moments de vie... Merci à ceux qui parlent et écrivent encore.**

Dernièrement, la direction avait organisé **une réunion des familles**. Il y avait 6 familles présentes à cette réunion ! Je suppose que chacun a sa propre vie et ses propres motivations. Mais **seulement 6 familles !** **Cela m’interroge en effet sur le sens de l’accompagnement que nous souhaitons apporter à nos proches**. Les personnels soignants prennent-ils trop de place ? Nous demandent-ils de « faire notre deuil » et de bien vouloir les laisser faire ? Ou est-ce autre chose ?

Il est vrai que deux projets nationaux, le PAERPA- Parcours santé des ainés et « via trajectoire » [https://trajectoire.sante-ra.fr/trajectoire](https://trajectoire.sante-ra.fr/trajectoire/) ) semblent aller dans le sens du décloisonnement.
Reste à espérer du déploiement de ces projets en restant toutefois très vigilant sur la question du « libre choix ».

Le projet de ma vie, si j'entrais en Ehpad, ce serait de pouvoir bénéficier d'un climat, d'une ambiance, propices à un recentrement ultime et décisif pour le grand passage.

**Projets d’accompagnement – Le détail des commentaires**

Il y a deux semaines, nous avons perdu un oncle, âgé à peine de plus de 80 ans. Cet homme avait apporté un « renouveau » dans le domaine professionnel où il avait œuvré et avait été maintes fois récompensé ou ovationné. Un homme qui a marqué l’Histoire de son temps. Depuis plus de dix ans, il souffrait gravement de la maladie de Parkinson. Son épouse, puis ses enfants quand celle-ci est décédée, l’avaient vu descendre petit à petit les échelons de « l’autonomie » et avaient dû accepter, bien difficilement, de prendre soin au quotidien de celui qui était si indépendant. Notre oncle a terminé ses jours dans une maison de retraite. Et lorsqu’il est décédé, malgré la peine évidente de tous ceux qui l’aimaient, j’ai eu le sentiment, qu’enfin, il était réhabilité à son statut de « grand homme ». Articles élogieux dans la presse, cérémonie grandiose…Tant mieux pour lui et ses proches, bien évidement. Car au-delà du « grand Homme », c’était surtout un homme simple et aimable. Réellement aimable. Mais…qui était-il depuis dix ans ?
Ce n’est pas la première fois que j’éprouve ce sentiment un peu bizarre. Qui était cet homme durant sa maladie alors qu’il avait dû laisser de côté ce qui l’avait passionné toute sa vie et qui, c’est vrai, contribuait grandement à construire son identité ?
Cette histoire est, dans le fond, assez commune. Je me souviens d’avoir accueilli, dans notre établissement d’hébergement pour personnes âgées dont je suis la directrice, un médecin connu de tout le canton et apprécié lui aussi par ses pairs. Lui aussi était très malade. Combien de personnes ai-je entendu dire « je ne viens pas le voir, cela me fait trop mal de le voir ainsi, lui qui était… ».
**Oui, … « Lui qui était ». Nous accueillons dans nos maisons de retraite des personnes qui étaient, qui ont été, alors qu’elles sont bien vivantes et qu’il nous est demandé, à nous « Professionnels » de la gérontologie, d’en prendre soin ! À nous d’apprendre à découvrir, au présent, qui est cet homme ou cette femme que les proches ont du mal à reconnaitre (dans les deux sens du mot : ils ont du mal à l’identifier par rapport à la personne qu’ils avaient l’habitude de côtoyer et ont du mal à lui donner une reconnaissance pour ce qu’il est aujourd’hui).
De qui prenons nous soin ? De fantômes de personnages qui ont été « quelqu’un » durant leurs vies et qui gardent quelques ombres de ce qui a fait leur identité ? Ou d’êtres humains qui ont des désirs, une identité propre et qui continuent à exprimer émotions et ressentis ?**
Je pense aussi à ceux qui s’expriment par des cris. Je me souviens d’un vieux monsieur connu et apprécié par tout le monde dans le village. Un notable… Un être généreux qui s’était engagé dans beaucoup de combats au nom d’une certaine charité chrétienne. Un accident Vasculaire Cérébral l’avait terrassé et il était venu finir ses jours dans notre maison de retraite. Parfois, il se mettait à hurler. Je dois avouer que c’était insupportable à entendre pour tout le monde. C’est difficile à écrire mais on aurait dit des cris d’un animal. Quand sa fille était là, elle lui demandait « Enfin Papa, pourquoi cries-tu ainsi ? ». Et lui s’arrêtait quelques secondes, la regardait et lui disait « Je ne sais pas ». Et il reprenait de plus belle. Une aide-soignante avait osé un beau geste envers lui. Elle l’avait pris dans ses bras, l’avait bercé en chantonnant une chanson et il s’était assoupi…
Oui, pour ces fantômes qui ont des expressions qui les éloignent parfois d’une communication « humaine », nous devons apprendre à manifester notre intérêt, j’allais dire notre compassion. Tant pis si c’est un mot connoté car c’est celui auquel je pense actuellement. Avec notre cœur souvent, sans bien réfléchir. Nous avons besoin de nous engager auprès de cette personne en souffrance et de la rejoindre là où elle se trouve, pour faire parfois corps avec elle, qu’elle sente notre chaleur, nos caresses, pour qu’elle puisse s’apaiser. Alors s’installe une relation très nourrie souvent, entre le soignant et la personne. Les pleurs des soignants en sont la preuve quand ces personnes meurent. Peu importe, pour eux, que la personne ait été un grand homme ou une grande femme. Pour eux, elle est celle ou celui qui s’est abandonné à leurs soins. Pour eux, ils sont… tout simplement.
Et après, quand ils meurent, ils redeviennent, en tout cas, pour les proches, les personnes qu’ils ont été avant la maladie… alors que pour les équipes, ils ont été, pendant parfois de longues années, la personne qu’ils ont connu au travers de la maladie…
Deux personnes radicalement différentes ou la même qui a joué des rôles divers dans la vie et que la maladie, parfois, a peut-être rendu encore plus authentique dans ce qu’elle dit ou fait ?
**J’ai connu des membres de famille qui se mettaient à l’écoute du second personnage et faisaient vraiment route avec lui**. Difficilement au début, c’est vrai, on ne peut nier cette grande souffrance de voir son proche métamorphosé. Mais ensuite, il existait une grande complicité, beaucoup de tendresse et je crois pouvoir dire que dans ces situations, tout le monde « grandissait », « s’enrichissait ».
C’est un exercice difficile d’écrire sur ces questions qui ramènent beaucoup de gens à « l’insupportable ». Mais les professionnels des maisons de retraite vivent ces situations au quotidien. Il leur est très difficile d’écrire ce qu’ils vivent souvent, pour de multiples raisons. Dommage parce qu’elles en auraient des choses à dire sur les « grands hommes » et « grandes femmes » qu’elles accompagnement au quotidien.

Une directrice d’Ehpad – Seraient-ce des fantômes ?

-----

Il y aurait déjà énormément d'avantages à **DECLOISONNER** entre les possibilités :
- de garder son domicile autonome et venir prendre ses repas et/ou se les faire porter,
d'un Logement-Foyer voisin, ou de Restaurants Scolaires, ou autres Unités de "Restauration Municipale" ou aidées par la Municipalité.
- équiper son domicile autonome - mais c'est encore plus facile son domicile / Studio autonome dans un Logement Foyer - pour y permettre si et quand nécessaire des soins - voire HAD/Hospitalisation à Domicile) bien sûrs moins chers, mais aussi meilleurs qu'en Hospitalisations ou en EPHAD.
- d'utiliser en complémentarité le Personnel Médical et Infirmier disponible en libéral
avec celui d'Hôpital ou d'EPHAD à proximité immédiat, y compris et surtout dans les DOMICILES AUTONOMES en Etablissement "non médicalisés" = Logements-Foyers.

-----

Bonjour, je partage entièrement votre point de vue. Reste que malheureusement, pour des raisons historiques dont notamment l'ancestrale culture hospitalière mais aussi économique, le saucissonnage est de mise à tous les niveaux ; barrière de l'âge, secteurs sanitaire/ médico-social- ville/hôpital etc...
**Il est vrai que deux projets nationaux ; PAERPA- Parcours santé des ainés et via trajectoire**[**https://trajectoire.sante-ra.fr/trajectoire**](https://trajectoire.sante-ra.fr/trajectoire/) **) semblent aller dans le sens du décloisonnement.
Reste à espérer le déploiement de ces projets en restant toutefois très vigilant sur les questions de « libre choix ».**Cela dit «  garder son domicile autonome et venir prendre ses repas et/ou se les faire porter,
d'un Logement-Foyer voisin... » se fait déjà.

-----

Je suis directrice de services et établissement pour personnes âgées situé en milieu rural, qui appartiennent à la communauté de commune. Nous avons le désir depuis le début (années 1991), d’offrir un vrai service public aux personnes âgées du territoire et imaginons, au fur et à mesure des besoins qui se profilent, toutes sortes de réponses différentes. **Nous avons écrit ensemble, administrateurs de cet ensemble d’établissement et services, et élus, un projet de territoire dont l’ambition, sans doute haute, est de permettre à la personne âgée qui habite le pays, de se sentir rassurée quant à son devenir, quel que soit son état de santé. Un peu idéaliste mais aujourd’hui où les politiques ne font plus rêver personne, cela permet, justement, d’entretenir un idéal de solidarité humaine dont on a tous besoin.**
Ce projet mettait en avant, entre autres, l’idée d’instaurer **une culture de la prévention**, pour éviter, tant que faire se peut, à des personnes, de devoir aller un jour directement d’un hôpital à une maison de retraite, sans avoir même pu prendre conscience de ce qui lui arrivait. A force de combats et persévérance, nous avons réussi, et ce depuis 4 ans, à employer une ergothérapeute dont la mission principale est de travailler sur la prévention de la dépendance. Elle mène des actions individuelles et collectives auprès des personnes. **Pour éviter toute « réduction de pensée » qui devient malheureusement habituelle dans notre contexte où le mot « action sociale » a été remplacée par le mot « prestation** », **comme si tout n’était qu’affaire d’offres et d’achats**, l’ergothérapeute ne se contente pas d’entrer dans une maison pour mesurer à quelle hauteur elle va devoir fixer une barre pour empêcher la chute de la personne dans sa baignoire. **Elle mène un vrai accompagnement de la personne, en partant d’un « diagnostic » de fragilité et propose ensuite des actions, bien souvent non mesurable, mais qui vont permettre à la personne de « repartir ».** Cela peut être simplement installer un téléphone avec de grosses touches qui va inciter la personne à téléphoner à son réseau social, comme l’accompagner dans un centre adapté parce qu’elle a compris qu’avec un fauteuil roulant électrique, elle pourra de nouveau aller voir son jardin… **juste permettre que le désir de vivre renaisse ou continue. Et oui, dans notre époque où tout doit s’évaluer, il va être difficile de trouver cet indicateur !!!**
Et voilà qu’elle m’invite, en tant que directrice de maison de retraite, à rencontrer un groupe qui travaille sur l’équilibre physique avec elle mais qui consacre une heure par mois à une réflexion plus générale. Thème de la rencontre : parler de la maison de retraite. Sauf que j’avais décidé de ne pas rentrer dans ce piège mais de les rencontrer réellement avec cette question : « **demain, vous allez devoir faire face, peut-être, à la grande vieillesse avec un cortège de difficultés qui vous atteindront. Physiquement, psychologiquement…. Qu’est-ce que vous voulez vivre ? En parlez-vous à vos enfants ou vos proches ?** Une heure de vraie joie à discuter avec ces personnes de 80 ans, que cette question tourmente, question trop souvent réduite à « vous voulez aller en maison de retraite ou rester chez vous ? ».
L’ergothérapeute et moi-même avons été « bluffées » par la réponse quasi-unanime **: « on ne veut pas de la solitude »**. Voilà la réponse qui a été donnée. Et une autre, aussi intéressante : « comment fera-t-on quand on ne pourra plus conduire » ? On pourrait dire que c’est une question propre au monde rural. Que nenni ! Ma mère habite Villeurbanne et ne peut plus monter dans les bus car les villes réduisent les trafics par souci d’économie et à moins de pouvoir attendre 20 à 30 minutes debout ou sur des bancs non surélevés, et réussir à se faire une place dans un bus bondé, tout cela avec un déambulateur, elle ne les prend plus. Et oui, le parcours du combattant, ça a aussi un âge !
**Comment répondre à cette solitude ? Voilà, il me semble, la vraie question et sans doute celle qui va avec : comment sortir de chez soi prendre l’air en toute sécurité quand on ne peut plus le faire seul ?**
Questions à méditer…
-----

Bonjour, merci pour le cadeau que vous faites en rédigeant ces lignes... Je suis désorientée en constatant l'absence de réaction et de questionnement des familles…
L'inconsistance de nombreux CVS demeure un barrage inéluctable à toute interrogation constructive dans les établissements.... Je ne comprends pas le silence général qui entoure ces lieux qui doivent rester de mémoire avant d'être d'oubli...
**Les Français qui manifestent généralement médiatiquement et violemment leur désaccord à la moindre décision politique risquant de remettre en cause leur modus vivendi, j'en veux pour preuve l'actualité de la loi sur le travail, sur l'agriculture, usw, semblent oublier que les névralgiques lois proposées aujourd'hui sur le vieillissement édifient et sur le long terme le lit de leurs derniers moments de vie...**
**Merci à ceux qui parlent et écrivent encore**. Y aurait-il encore des relents de "jeunisme ?" J'ose toujours espérer qu'il n'en est rien...
J.H. fille d’une résidente en Ehpad

-----

La vieillesse vaut vraiment d'être vécue ? J'aurais pu parler de la désertification médicale dans nos campagnes désindustrialisées et en panne d’agriculture ; du remboursement médiocre des médicaments et d'une prise en charge ridicule de celui des prothèses auditives, oculaires, dentaires... **Mais je préfère témoigner du phénomène du vieillissement et de l'accueil des personnes âgées en institution car, pensant bien connaître ce sujet, étant aide-soignante depuis plus d'une trentaine d'années, j'ai pu disséquer les phases de ce douloureux passage que demeure une entrée en maison de retraite.**
Qui a pensé au déchirement indescriptible ressenti par un nonagénaire devenu vulnérable lorsqu'il doit définitivement fermer la porte de sa maison et y abandonner les souvenirs incrustés dans chaque pièce? Il doit se résigner à confier à d'autres son animal de compagnie, son bout de jardin ; dire au revoir à ses voisins ; changer ses habitudes ; faire de nouvelles connaissances ; supporter des rythmes et des odeurs différentes ; côtoyer des gens plus handicapés et dépendants, ce qui pousse à penser davantage à la maladie voire à la mort.
Je ne veux pas dresser un sombre tableau de la vieillesse. C'est une étape importante de la vie qui se prépare, à laquelle on s'adapte, qui évolue, qui doit être acceptée ; qui a ses joies, ses fêtes, ses moments mémorables ; qui attire des consolations, des cajoleries ; qui donne le temps d'accumuler encore un peu plus d'un savoir qui se laisse transmettre; qui doit permettre de réfléchir et de construire quelque chose. **Mais lorsque la solution qui s'impose est de se résigner à franchir le perron d'une maison de retraite, tout bascule**.
**Dès le premier jour, le personnel soignant doit jouer un rôle déterminant. Par sa présence constante, son écoute, son savoir-faire, il doit se montrer capable d'expliquer, d'accompagner le nouvel hôte, veiller à son bien-être physique et moral en satisfaisant ses demandes, ses besoins, en respectant sa personnalité**. **Or c'est là qu'un grain de sable vient enrayer un engrenage pourtant bien huilé : où trouver le temps nécessaire et être là où il faut quand il le faut ?** **Peu nombreux, agents hospitaliers et aides-soignants sont tellement absorbés par les tâches quotidiennes qu'ils ne sont plus capables de maintenir la relation humaine qui équivaut à l'un des meilleurs médicaments.
Entre les douches et les toilettes, le ménage dans les chambres, les repas à servir et l'assistance pour que le patient s'alimente sans peine, la distribution du linge, l'aide à la marche, les levers et les couchers, les commandes à passer, les transmissions par ordinateur interposé, les pas multiples dans les couloirs, les urgences et les soins palliatifs à donner quelquefois... où trouver ce précieux temps à consacrer à l'échange, à la compréhension mutuelle et le réconfort?
J'aimerais sensibiliser les législateurs en leur clamant bien haut qu'une personne âgée reste un être humain jusqu'à sa fin, qu'elle éprouve des sentiments, qu'elle a des exigences et qu'elle est en droit de les obtenir, qu'elle souffre dans son corps et dans sa tête. Elle a en conséquence besoin, demeurant digne, d'être entourée pendant son séjour**. La vie passe vite. Un jour ou l'autre, nous serons amenés, pour nous-mêmes ou pour un membre de notre famille, à prendre une décision difficile.
S.B. aide-soignante
-----

**J’observe régulièrement un problème sur la transmission et le respect des consignes**. Parmi les jeunes personnels, de cultures différentes, beaucoup n’ont pas l’habitude ou le réflexe de lire. Or si la plupart des consignes concernant un résident sont données oralement elles sont aussi consignées dans une sorte de cahier de liaison. **On peut voir que certains professionnels, qui n’ont pas l’habitude de recourir à la lecture ou qui considèrent que cela constitue une perte de temps, ne lisent pas ou pas correctement les consignes**. J’en donnerai un exemple ; ma mère est assise dans un fauteuil dans sa chambre d’Ehpad, elle ne peut pas en sortir en seule, elle est quasiment aveugle, elle entend mal et elle est incapable de répondre seule au téléphone sans l’aide d’une personne de compagnie qui vient deux à quatre fois par semaine, décroche pour elle et lui passe l’appareil. Or, croyant bien faire, une aide-soignante place le téléphone près du fauteuil de ma mère. Nous avons demandé, depuis 4 ans, que le personnel laisse le téléphone sur sa base pour qu’il ne se décharge pas. J’ai posé une affichette à côté de l’appareil. Comme le personnel ne tient aucun compte des papiers autres que ceux affichés par les autorités de l’Ehpad, l’IDEC a fait placer une assez grande affichette avec un texte en majuscules pour demander que le téléphone reste sur sa base. Rien à faire. Je l’ai retrouvé près du fauteuil de ma mère. J’en déduis donc que le personnel ne lit pas les messages ou consignes qui lui sont adressé…

Madame T fille d'une résidente

-----

**Puisque cette semaine c'est Pâques, j'aimerais parler des projets d'accompagnement sous l'angle de l'être qui entre en établissement pour finir une tranche de son intervention terrestre**. C'est quoi une entrée en Ehpad ? C'est, le plus souvent, la dernière longueur d'un être, animateur de son corps et de sa personnalité, qui vient ici pour clôturer son parcours présent. Ce fait, souvent nommé autrement et dévié, pour ne pas avoir à le nommer comme tel, comme le fait actuel, comme l'objectif principal du moment, est pourtant l'enjeu majeur. **Le projet de ma vie, si j'entrais en Ehpad, ce serait de pouvoir bénéficier d'un climat, d'une ambiance, propices à un recentrement ultime et décisif pour le grand passage**. Quoi de mieux que de terminer sa vie présente en recentrant sa conscience et son esprit, ce qui est la même chose, sur la sortie de vie, qu'on appelle la mort ? **Ce serait intéressant, en prévision de cet évènement, que les personnels des établissements soient formés, non pas religieusement, puisque nous sommes en Etat laïc, mais simplement techniquement au fait de la nature de l'esprit permanent, animateur d'une personnalité temporaire et mortelle**. L'esprit, les êtres que nous sommes n'appartiennent à aucune religion. Mais l'esprit, les être que nous sommes, sont des réalités intemporelles. **Nous sommes tous des êtres éminemment spirituels**, vu sous l'angle le plus strictement laïc, puisque nous sommes des états de consciences permanents et évolutifs, avant, maintenant et après. Joyeuses Pâques. F.M.

-----

Je rends visite à ma mère tous les deux jours et chaque fois je ne manque pas de dialoguer avec les Résidents et les Familles que je rencontre. Il s'avère qu'en ce qui concerne les Résidents, dans l'ensemble, ils ne sont pas à même de saisir les problèmes actuels de cet EHPAD**. Avec les Familles, le problème est différent, certaines m'avouent ne pas avoir envie de se plonger dans les détails, d'autres sont frileux, d'autres n'en ont rien à faire. Seule une minorité porte une attention à nos actions**. C'est pour cela qu'avant d'organiser une réunion avec des familles, des infirmières et un médecin, j'ai besoin de conseils.

Un fils qui visite souvent sa mère en Ehpad

-----

Je suis un membre d’une famille qui rend souvent visite à son parent. Mon père est dans un Ehpad où habitent 120 personnes. **Dernièrement, la direction avait organisé une réunion des familles. Il y avait 6 familles présentes à cette réunion**. Je suppose que chacun a sa propre vie et ses propres motivations. **Mais seulement 6 familles, cela m’interroge en effet sur le sens de l’accompagnement que nous souhaitons apporter à nos proches. Les personnels soignants prennent-ils trop de place ? Nous demandent-ils de « faire notre deuil » et de bien vouloir les laisser faire ? Ou est-ce autre chose ?**

Un proche qui visite souvent son parent en Ehpad

-----

J’aurais pu écrire le même message mais dans l'EHPAD que je fréquente... les réunions n'existent pas !!! Bien à vous. J.H.

Je bannis l’idée de projet de vie, mais on peut avoir un projet d’accompagnement. Il convient de sortir les personnes âgées de l’exclusion dans laquelle le système les a mis et de leur redonner une fonction dans la société. Il s’agit de réinjecter les PA dans la société civile. Et il convient parallèlement de remettre la famille dans le projet d’accompagnement.

CVS ET DEMOCRATIE MEDICO-SOCIALE

Le fonctionnement de la **démocratie médicosociale**, inscrite dans la loi de 2002 avec notamment le **CVS**, Conseil de Vie Sociale, est trop souvent loin d'être le lieu d'une relation partenariale constructive entre les usagers, les familles, les professionnels et les directions.

**CVS - La synthèse**

Peut-être qu’un jour, les écoles qui forment les futurs directeurs du médico-social, ajouteront dans leurs programmes un chapitre substantiel sur le bon usage et l’intérêt du bon usage de la démocratie médico-sociale et du CVS. En attendant, les membres des CVS sont encore trop souvent à la peine. La capacité des élus à réellement représenter les membres de leurs collèges, résident et familles demande le plus grand soutient des équipes dirigeantes. La posture des élus du personnel dans le regard des directeurs est en soi tout un champ de progrès. Une fois cela fait, de vrais sujets seront débattus au sein du CVS mieux que d’être maquillés ou contournés.

**CVS – Les points majeurs**

**Nous avons renouvelé les élections du CVS après que plusieurs membres de familles, personnels et résidents ont suivis une "formation" inter-établissement sur le CVS avec la FNAPAEF**. Cette formation a permis un échange très intéressant avec les autres CVS et le contenu a été très apprécié.

**Avant de mettre en route les élections, les personnes formées et moi-même avons tenu une réunion publique sur l'intérêt du CVS** et son rôle dans un établissement. Une trentaine de personnes étaient présentes

Tout est complexe et il ne s'agit pas de conclure rapidement mais **prendre du recul pour se connaitre les uns et les autres**, se respecter et voir ce qu'il est possible de faire ou pas.

**Accepter le regard critique**. Mais à condition que la famille ne prenne pas l'établissement en otage parce qu’une histoire bien plus compliquée, qui lui est propre, n'a pas eu l'occasion d'être traitée sereinement avant. : impossible d'avoir accès aux motifs et réponses apportées par l'Ets aux Fiches d'Evènements Indésirables, fiches de signalement, de réclamations.

Pour un CVS auquel je participais, le groupe a envoyé son directeur des exploitations, avocat de formation, ai-je vu sur internet. Bien sûr il nous fallait l’écouter puisque nous l’avions invité**. Mais son flot de paroles** a très vite montré qu’il n’avait pas le même langage que nous **: il parlait « rendement », nous parlions « humain ».**

Difficulté dans un établissement où **la direction semble méconnaitre le rôle, la composition et le règlement d'un CVS.**

**Encore un exemple d'établissement où la direction va sans doute, je l'espère, être formée par les familles ayant bien voulu s'intéresser à cette instance** importante qu'est le CVS. Et comment se fait-il **que le CVS ne fasse pas l'objet d'une formation obligatoire pour chaque direction ?**

D'abord la question de l'ordre du jour, préparé par le président du CVS en bonne intelligence avec la direction Et puis, nous disposons d'une grande marge de manœuvre pour préparer les réunions du CVS, consultation des collèges en amont, préparation de restitutions par les élus, commissions diverses etc.…

**La représentativité des élus** des familles. **Les familles** sont très éclatées géographiquement. Il est indispensable d’avoir toute l’aide de la direction de l’établissement afin d’avoir les adresses mail des familles pour pouvoir les contacter et les consulter avant le CVS.

**Les membres élus des soignants comme des familles gagnent à communiquer avec l'ensemble des soignants pour les uns et l'ensemble des familles pour les autres**, afin de rapporter en réunion de CVS tous les points sur lesquels il semble y avoir eu dysfonctionnement ou incompréhension.

Je fais partie des élus du personnel dans un Ehpad privé à but lucratif**. La position d’un élu du personnel au CVS est assez délicate**. Il n’est pas facile de savoir ce que nous pouvons dire ou ne pas dire en présence des résidents et des familles et face à la présence de notre directeur.

Je pense que **le directeur devrait pouvoir clarifier le rôle des élus du personnel au CVS**. C’est important que les élus du personnel bénéficient d’une marge d’expression et ne fassent pas l’objet de réprimandes en public.

Face à une population qui entre de plus en plus tard en EHPAD, de plus en plus dépendante et très touchée par des **maladies neurodégénératives** de type Alzheimer, comment parvenir à impliquer ces résidents aux décisions les concernant ? **Comment recueillir les souhaits, les envies, les difficultés de ces personnes ?**

**Sur des sujets traités par le CVS**. L’exécution partielle ou la **suppression de prestations comme l’animation ou l’entretien**, qui sont financées par le "reste à charge" réglé par les personnes âgées accueillies ou les familles, correspondent à une réduction ou à une suppression de prestation due. **Les usagers sont dupés.**

**La direction va faire un avenant au contrat de séjour. Le CVS devrait être consulté sur cet avenant**.

**L’augmentation importante du tarif hébergement suite à des agrandissements ou à des nouvelles constructions risque d’être souvent un gros souci pour les résidents et les familles. C'est donc une question importante dont les CVS ont à s'enquérir chaque année au moment de l'établissement des budgets prévisionnels.** Cependant, en avançant, je m’aperçois que toutes les informations ne nous sont pas régulièrement transmises et particulièrement en ce qui concerne les frais à la charge des résidents et des familles.

**La direction a tenté de me faire quitter le CVS après la mort de mon père**. J'espère qu'un jour les textes arriveront à être précisés à ce propos.

**CVS – Le détail des commentaires**

Je suis directrice d'un EHPAD de 60 chambres et je suis un peu étonnée de ne lire que des situations qui semblent ne pas convenir. Pour le coup, je souhaite raconter notre expérience, en toute humilité.
**Nous avons renouvelé les élections du CVS après que plusieurs membres de familles, personnels et résidants ont suivis une "formation" inter-établissement sur le CVS avec la FNAPAEF**. **Cette formation a permis un échange très intéressant avec les autres CVS et le contenu a été très apprécié**.
**Avant de mettre en route les élections, les personnes formées et moi-même avons tenu une réunion publique sur l'intérêt du CVS et son rôle dans un établissement**. **Une trentaine de personnes étaient présentes**. Je tiens à souligner que les quelques membres de famille qui sont toujours en train de râler pour tout étaient dans la maison mais ne sont pas venues…et ne se sont pas présentées.
Huit membres de familles se sont présentées, cinq membres du personnel et trois résidents. On a décidé que, comme tout le monde avait reçu la majorité des voix, tout le monde était élu.
Lors de la première séance, on a fait un tour de table pour demander **les motivations des uns et des autres**. Chacun a pu exprimer la sienne. **La plupart des familles disaient que c'était une forme d'intérêt pour continuer à accompagner son propre parent mais aussi soutenir la direction et les équipes.**
Depuis, nous avons écrit le règlement intérieur (chose que personne ne voulait faire avant) et avons débattu de sujets comme la "distribution d'alcool à table".
Je précise que j'ai toujours eu des CVS super avec qui on a toujours construit.
Alors, sommes-nous sur un nuage ?
Je ne crois pas. **Si j'analyse les éléments de "succès**", je dirais ceci :
- je suis directrice d'un ensemble de petits services et établissement (EHPAD, accueil de jour, SSIAD) mais je suis **extrêmement présente et vigilante sur les relations tenues avec les résidents, les familles et les personnels**. La disponibilité et l'écoute de tous est la priorité. Quand un ensemble de personnes aussi différentes se rencontrent pour vivre de longs moments ensemble, **tout est complexe et il ne s'agit pas de conclure rapidement mais prendre du recul pour se connaitre les uns et les autres, se respecter, et voir ce qu'il est possible de faire, ou pas**.
- je ne cache pas les problèmes de moyens aux familles et résidents et je leur demande même de nous rejoindre sur ce combat parce que les équipes souffrent aussi du manque de personnel. **Les maisons de retraite sont maltraitées actuellement**. Les infirmières et les aides-soignantes n'ont pas vocation à ne pas prendre le temps nécessaire. Mais ce ne sont pas elles, ni le directeur, qui font les politiques.
- Nous essayons de prendre en considération les remarques diverses et **d'accepter le regard critique**. Mais, **à condition que la famille ne prenne pas l'établissement en otage parce qu’une histoire bien plus compliquée, qui lui est propre, n'a pas eu l'occasion d'être traitée sereinement avant.** Les conflits familiaux, on pourrait écrire une thèse sur le sujet !
- enfin, je travaille dans un secteur non lucratif et mon conseil d'administration et moi-même sommes guidés par le souci du service à la personne.
 -----

Pour le CVS : **impossible d'avoir accès aux motifs et réponses apportées par l'Ets aux Fiches d'Evènements Indésirables, fiches de signalement, de réclamations**, d'observations des résidents et des familles. Selon moi, c'est une grosse entrave à sa mission. Tout comme **l'impossibilité d'avoir accès aux réponses et commentaires écrits par les résidents d'une part, les familles d'autre part, sur les formulaires d'enquêtes de satisfaction**. Déjà qu'on n'échange pas avant diffusion sur les questions, leur formulation, celles qu'on voudrait y voir ajouter ; **sans parler des modalités de recueil des réponses des résidents fait par les cadres de l'établissement qui sont juge et partie** ?

-----

**Le poids du CVS et les sujets traités par le CVS**
Motion contre la réorganisation des soins proposée par la direction des soins des Hôpitaux publics du xxx.
Les membres du Conseil de la Vie Sociale de l'EHPAD xxx, réunis le 15 juin 2016, après en avoir délibéré, dénoncent la réorganisation des soins proposée par la direction des soins, qui se traduit par :
- une baisse des moyens en personnels dans l'établissement,
- une augmentation des non-remplacements des personnels absents. Le pool remplacement n'est pas en mesure de répondre aux besoins vu le taux élevé d'absentéisme dans les EHPAD,
- pour les IDE présent(e)s une surcharge de travail en cas d'absentéisme non remplacé. Si arrêt, certains jours il n'y a plus d**'IDE** à partir de 19H ou **un(e) seul(e) de 13h à 17h30 pour 92 résidents,**
- pour les AS présents une surcharge de travail en cas d'absentéisme non remplacé : fonctionnement en mode gradué (invitation à opérer un glissement des tâches). Si arrêt(s), responsabilité d'encadrer des ASH non formés, non compétents pour assurer les soins d'hygiène,
- une diminution drastique du quota d'heures supplémentaires, ce qui rend la répartition problématique,
- une dégradation des conditions de travail pour les personnels, qui nuit à la qualité de la prise en charge des résidents,
- un risque d'augmentation des accidents du travail et les maladies professionnelles, sources de souffrance tant physiques que morales, d'absentéisme et de turn-over pouvant générer des tensions qui impactent le personnel et l'établissement,
- une diminution de temps à consacrer à la formation,
- une augmentation des difficultés pour les personnels de prendre des congés.
Ainsi certains jours, le ménage n'est pas fait, il y a un seul ASH en restauration**, l'animatrice est réquisitionnée pour les soins, la restauration ou le ménage donc il n'y a plus d'animation**.
L'image de la qualité de prestation offerte aux personnes âgées accueillies en EHPAD public est ternie à l'extérieur.
**L' exécution partielle ou une suppression de prestation (entretien; animation) normalement financée par le "reste à charge" réglé par les personnes âgées accueillies ou les familles, est clairement une réduction ou une suppression de prestation due, les usagers sont dupés.**En conséquence, ils ne peuvent accepter la gestion de la pénurie et refusent l'organisation des soins proposée par la direction des soins dont le volume global ne permet pas de répondre aux besoins réels d'un EHPAD public accueillant 92 personnes âgées.
**Ils constatent que ces mesures s'inscrivent dans le cadre de rigueur budgétaire où les résultats "comptables" l'emportent sur l'offre à fournir aux personnes âgées accueillies dans les EHPAD.**
**Ils dénoncent d'une façon plus générale le sous-financement APA/SOIN qui entraîne la suppression de poste, et ce pour la 3ème année consécutive, ce qui porte lourdement atteinte au bon fonctionnement des EHPAD aux dépens des usagers**.
Ils demandent que les ressources humaines, ainsi que le taux (10%) de remplacement établis par les conventions tripartites (H, ARS, Conseil Départemental) soient révisés et mis en adéquation avec les besoins réels requis par rapport aux pathologies et la capacité d'accueil des personnes âgées des EHPAD.
**Ils demandent que les prestations financées par le "reste à charge" soient assurées totalement, en particulier** :
- l'entretien des locaux d'hébergement répondant aux objectifs de la réglementation en vigueur et notamment du code du travail,
- le service de la restauration, - l'animation.
**Ils demandent que les charges de rémunération afférentes aux agents de service affectés aux fonctions de nettoyage des locaux d'hébergement, au service de la restauration et à l'animation appelés à remplacer du personnel soignant en cas d'absentéisme non remplacé, soient en toute transparence prises en compte dans la répartition entre la section tarifaire dépendance et la section tarifaire soins selon les fonctions réellement exercées**.
Ils rappellent que :
- le tarif hébergement revient à 60% de la dépense totale, l'APA à 15% et le soin à 25%.
- la section tarifaire hébergement (le reste à charge) n'est pas une variable d'ajustement pour équilibrer les comptes des établissements.
- la section "soins", est 100% à la charge des régimes d'assurance maladie. Depuis 2013, la mise en place d'une équation "paramétrique" par l'ARS a pour effet de diminuer la dotation section soins des EHPAD.
Il est demandé au directeur de l'action médico-sociale et des établissements de présenter cette motion par la lecture et l'inscription au procès-verbal de la prochaine réunion du directoire des HBT.
Cette motion sera présentée à la réunion du Conseil de Surveillance des H prévue le 30 juin 2016.
Le Président du Conseil de la Vie Sociale

-----

Difficulté dans un établissement où **la direction semble méconnaitre le rôle, la composition, et le règlement d'un CVS**. La direction a indiqué aux familles posant quelques questions et s'intéressant au CVS, que le personnel ne souhaitait pas s'inscrire aux élections du CVS et que donc deux soignants tourneraient à chaque réunion. Est-ce légal et est-ce possible ? Est-il possible de fonctionner de cette façon **? Pour le moment, pas d'élections en vue ...** Par ailleurs la direction prétend que c'est à elle de réunir le CVS puisque c'est elle qui doit parler des finances, des travaux, etc.
**Encore un exemple d'établissement où la direction va sans doute (je l'espère) être formé par les familles ayant bien voulu s'intéresser à cette instance importante qu'est le CVS**. Chaque établissement ne possède-t-il pas un document d'information sur le CVS ?
**Et comment se fait-il que cette instance ne fasse pas l'objet d'une formation obligatoire pour chaque direction ?** Il en va du respect des résidents, me semble-t-il, mais aussi des soignants. Un CVS qui tourne bien, avec une direction parfaitement informée, permet aux différents acteurs de l'établissement de mieux se connaitre, de comprendre les difficultés et incompréhensions des résidents et familles, comme celles des soignants en général si peu valorisés.
Pouvez-vous m'éclairer sur ce souci bien spécifique à propos du CVS.

-----

En ce qui me concerne, je vois une autre difficulté au bon fonctionnement du CVS, **on n’a pas assez de temps pour se parler. 3 réunions par an c’est peu** quand on sait qu’une réunion dure autour de une heure trente. Comment faire mieux ?

Dans le CVS où je suis élu des familles nous nous posions la même question. Voici quelques idées si cela peut vous aider à répondre à votre question. **D'abord la question de l'ordre du jour, préparé par le président du CVS en bonne intelligence avec la direction**. Il convient de faire une sélection des points qui vont figurer à l'ordre du jour. Ensuite pour chacun des points il convient de réfléchir à l'objectif que l'on souhaite atteindre. Et puis puisqu'un le CVS est une réunion de consultation, il s'agit de penser un instant à la petite méthode d'animation qui sera utilisée et par qui ? **Et puis, nous disposons d'une grande marge de manœuvre pour préparer les réunions du CVS, consultation des collèges en amont, préparation de restitutions par les élus, commissions diverses etc.…** voici quelques idées... cordialement Éric président CVS du collège des familles

-----

Parmi les difficultés rencontrées dans le fonctionnement du CVS il y a la grande question de **la représentativité des élus des familles**. Les familles sont très éclatées géographiquement**. Il est indispensable d’avoir toute l’aide de la direction de l’établissement afin d’avoir les adresses mail des familles pour pouvoir les contacter et les consulter avant le CVS**. C’est de cette façon qu’on pourra étendre la représentativité des élus des familles.

-----

Vous parlez d'étendre **la représentativité des élus des familles**, une autre bonne méthode dans mon expérience, **est d'augmenter au règlement intérieur le nombre d'élus des familles**. Au lieu du minimum règlementaire de 1 personnes on pourrait par exemple en mettre 6 pour un établissement de 80 place et puis ajouter encore 6 suppléants qui seront présents à tous les CVS...

-----

**Je fais partie des élus du personnel** dans un Ehpad privé à but lucratif. La position d’un élu du personnel au CVS est assez délicate. **Il n’est pas facile de savoir ce que nous pouvons dire ou ne pas dire en présence des résidents et des familles et face à la présence de notre directeur**. Il est arrivé lors d’un CVS que la discussion devienne tendue voire conflictuelle entre le directeurs et les élus du personnel. Ceci ne va pas dans le sens d’un bon climat vis-à-vis des résidents. **Je pense que le directeur devrait pouvoir clarifier le rôle des élus du personnel au CVS. C’est important que les élus du personnel bénéficient d’une marge d’expression et ne fassent pas l’objet de réprimandes en public**.

-----

Il y a quelques jours **j'étais participant à une formation sur le fonctionnement du CVS** avec un directeur et des élus des différents collèges. **La question nous était posée de savoir ce qui motivait notre présence et notre investissement dans le CVS**. Voici pour les partager avec vous les points qui ont été cités :
• Le respect des personnes âgées du fait de leur âge et de leurs fragilités
• La relation de confiance qui doit s’établir entre toutes les personnes du CVS et au-delà
• Echanger pour améliorer l’ensemble de la vie quotidienne des résidents
• **Etablir un dialogue constructif entre toutes les personnes et permettre de traiter les problèmes avec recul en dehors des crises et en dépersonnalisant les situations**
• Apporter de l’humanité
• Rendre la parole aux acteurs de l’établissement
• Moyen de protection des personnes en forte dépendance
• Communiquer sur le sens de son travail
• **Eviter les conflits avec les familles par la transparence**
• Expliquer les contraintes du métier aux familles et résidents, expliquer les choix
• Permettre aux familles aidants de donner leurs avis et de participer à la vie de l’établissement, moyen de les éviter de culpabiliser (les familles au début sont souvent agressives sur différents points de la prise en charge)
• Le CVS est un moyen de communication, possibilité d’expliquer aux autres ce qu’on fait et pourquoi on le fait,
• L’idée c’est d’aller dans le même sens, des buts identiques avec des angles différents
• Moyen de redonner du pouvoir aux résidents pour qu’ils soient entendus dans leurs émotions
• Moyen de redonner de la dignité
• Moyen de redonner de l’autonomie

Comment un CVS peut faire son ordre du jour :
" La bientraitance en Ehpad, vaste sujet… Aux Jardins de Belleville (Paris), sur proposition du CVS, résidents, familles et salariés s’en sont emparé et travaillent ensemble depuis février à l’élaboration d’une charte de bientraitance…"
<http://www.agevillage.com/actualite-14057-1-maisons-de-retraite-jardins-belleville-bientraitance.html>

JM

-----

Je reviens sur un petit point de mon expérience personnelle : c'est **quand la direction a tenté de me faire quitter le CVS après la mort de mon père**, et ce d'une façon extrêmement peu élégante : on nous a plusieurs fois dit que les textes seraient revus, afin que le règlement du CVS soit mieux compris, soit moins ambigüe. **J'espère qu'un jour les textes arriveront à être précisés à ce propos** et que les élus des familles pourront démocratiquement terminer leur mandat après le décès éventuel de leur parent.

Madame B élue des familles au CVS

-----

Je vous propose un extrait d’un diaporama réalisé par un élu des familles au CVS à destination des soignants peu avant la réélection du CVS.
**Soignants et familles travaillent donc ENSEMBLE pour que le bien-être des résidents soit le meilleur possible**. Bien sûr, la vie en collectivité a quelques impératifs, mais le fait de vivre dans un milieu collectif ne met pas en opposition les demandes personnelles concernant un résident, c'est d'ailleurs la raison d'être du Projet de Vie Individualisé (ou PVI).
**Les membres élus des soignants comme des familles doivent communiquer avec l'ensemble des soignants pour les uns, et l'ensemble des familles pour les autres, afin de rapporter en réunion de CVS tous les points sur lesquels il semble y avoir eu dysfonctionnement ou incompréhension.**
Fréquemment, les incompréhensions proviennent d'un manque d'information, ou d'une information mal perçue**. Informer encore et encore, est capital**.
Ces dysfonctionnements ou ces incompréhensions seront abordés et le CVS proposera des solutions (immédiates ou futures) afin que l'amélioration puisse se faire. Une précision encore, le diaporama évoqué a été fait par moi-même élue des familles avec un aide-soignant élu du personnel. Ce document a été fait à l'intention **des soignants si peu motivés quelquefois et si méfiants parfois vis à vis du CVS**. Ceci pour montrer un peu dans quel esprit, nous avons essayé de travailler...**sachant que la méfiance des soignants peut, parfois mais pas toujours, être engendrée par la direction elle-même**.

Madame B élue des familles.

-----

Je suis étudiante en master 2 management du social et de la santé à l’IAE de …Je suis actuellement en stage à l’EHPAD de … pour lequel je réalise un travail sur le conseil de la vie social. En effet, l’établissement constate que malheureusement cette instance existe par obligation règlementaire mais peine à remplir les fonctions qui lui sont attribuées. La principale difficulté que je rencontre dans l’amélioration de l’efficience de cette instance est la suivante : **face à une population qui entre de plus en plus tard en EHPAD, de plus en plus dépendante et très concernée par des maladies neurodégénératives type Alzheimer, comment parvenir à impliquer ces résidents aux décisions les concernant**? **Comment recueillir les souhaits, les envies, les difficultés de ces personnes ?**

-----

Je vous ai déjà parlé d’autres points dans d’autres thèmes de votre site et il faut que j’ajoute que, dans l’Ehpad de ma mère, le CVS est purement formel. C’est sans doute à cause du manque d’implication de ses membres et notamment de la présidente. **Les élus du CVS ne se soucient guère que de leurs cas personnels. Je réside loin de cet établissement et j’aurais bien besoin d’être représentée et soutenue par un CVS qui joue effectivement son rôle**.

Madame T fille d'un résident

-----

Bonjour,
Je ne pense pas faire erreur en disant que la loi ALUR ne s'applique pas aux « locations » des chambres d'Ehpad dont « les modalités » sont incluses dans le contrat de séjour.
Ce contrat est « spécifique » aux établissements médicaux et médico-sociaux.
Cela dit, du fait d'une demande de caution plus élevée et peut-être autres « aménagements»
la direction va faire **un avenant au contrat de séjour. Le CVS devrait être consulté sur cet avenant. En ce qui concerne la forte augmentation**, je suppose qu'elle correspond aux intérêts de nouveaux emprunts, à des amortissements de nouveaux équipement (hébergements, restauration) mais peut -être aussi à d'autres "éléments" **dont le CVS**, les résidents et les familles **devraient**, si ce n'est déjà fait, **être informés**.
Pour ce qui est des frais d'hébergement temporaire, cela dépend, à mon sens, de la nature du séjour temporaire ( autre établissement, locaux provisoires ….?) et des conventions passées.
Le CVS, les résidents et les familles auraient dû là encore être informés de la totalité des changements inhérents à ces travaux et de leurs conséquences sur le fonctionnement de l'Ehpad et le tarif hébergement.
Cela dit, hormis le fait que le CVS puisse demander pourquoi cela n'a été fait que partiellement et qu'il puisse demander d'éventuels échelonnements pour le paiements « des augmentations imprévues » , il n'y a malheureusement, à mon sens, pas vraiment d'autre alternative.
**L' augmentation importante du tarif hébergement pour agrandissement ou nouvelle construction auquel « résidents et familles » va être, à mon sens, "un souci " auquel les résidents et les familles vont être de plus en plus confrontées dans les années à venir.
C'est donc une question importante dont les CVS ont à s'enquérir chaque année au moment de l'établissement des budgets prévisionnels.**
Reste que certaines directions n'ont toujours pas pris la mesure de l'importance du rôle positif que peut avoir le CVS dans le relationnel et le fonctionnement de l'établissement et cela pour le bien-être de tous
JM Co-animatrice bénévole du réseau « Inter- CVS 91 »

-----

Je suis président d’un CVS du pôle gérontologie d’un centre médico-social. J’accompagne ma maman qui est dans cet établissement depuis 5 ans. La construction d’un nouvel établissement est achevée où elle va être transférée. Lors d’un dernier CVS, le déménagement nous a été expliqué. **Mais en avançant, je m’aperçois que toutes les informations ne nous ont pas été transmises et particulièrement en ce qui concerne les frais à la charge des résidents et des familles**. Notamment une caution de 450 €, un état des lieux pour 250 € (je croyais savoir que la loi ALUR stipulait qu’on ne pouvait pas dépasser 3 € du mètre carré et ici les chambres font 20 mètres, des frais de 250 € pour un hébergement temporaire pendant le déménagement et puis une augmentation du prix de journée qui n’est pas le même pour toutes les unités et qui va de plus 4% à plus 15.90% **ce qui peut représenter une augmentation de 317 € par mois**. **Il me semble que ces gestionnaires profitent bien de la situation et que les résidents et leurs familles sont mis au pied du mur ! Les directions ont-elles le droit de faire cela ?**

Madame C. présidente CVS

-----

**Pour un CVS auquel je participais, le groupe a envoyé son directeur des exploitations, avocat de formation** ai-je vu sur internet. **Bien sûr il nous fallait l’écouter puisque nous l’avions invité. Mais son flot de paroles a très vite montré qu’il n’avait pas le même langage que nous : il parlait « rendement », nous parlions « humain ».** Est-ce que vraiment ces 2 mots ne peuvent jamais cohabiter dans les actes ??
**J’avais l’impression d’arriver avec mon cœur et mes tripes et lui était là avec ses stratégies de communication et ses stratégies de rendement**. Je me sentais très seule (nous, CVS, nous sentions très seuls) face à lui, et j’ai résisté au mieux en posant mes questions, en faisant préciser une chose ou l’autre. J’en suis ressortie vidée, lessivée, d’avoir été attentive à chaque mot prononcé … **Mais sommes-nous « armés » pour ce genre d’entrevue ? Mais ai-je vraiment envie d’être « armée » ? Non, je ne crois pas. Je pensais, j’essayais de penser inlassablement le jour de ce CVS, à ce qui est la base du CVS, agir ensemble pour améliorer…
Pour qu’une chose existe, faut-il toujours qu’elle soit rentable ?**

BB élue des familles au CVS

-----

**Il est regrettable que le CVS n'ait aucun pouvoir réel**. Il existe mais dépend uniquement du bon vouloir du Directeur et du CA. **Les réunions sont des séances d'information**.
L'Ehpad concerné, en campagne montagnarde des Hautes-Alpes, est géré exclusivement par des élus... autoritaires, **des "sachant" qui n'ont pas de temps à perdre avec les familles ou les personnels.**Un élu des familles

Bonjour, Je me permets de vous envoyer ce message bien que n'étant pas membre de votre association. J'ai un problème en qualité de représentante des familles au **CVS** de l'Ehpad qui accueille ma mère. **Le règlement de fonctionnement de l'établissement a été modifié**. Nous avions une réunion le 3 décembre 2015. Le directeur nous a annoncé que ce règlement avait été modifié, qu'il nous serait envoyé par mail.
Stupéfaction, **en début de document il est écrit que**
**ce document a été validé par** :
- le CA du 16 novembre 2015
- **le CVS du 3 décembre 2015** ce qui n’est pas le cas.
Mes collègues représentant les familles ne sont pas choqués par ce procédé et je me sens bien seule devant le mépris que le CA manifeste à l'égard de notre instance. Je peux préciser qu'au CA, les personnels et les résidents ne sont pas représentés.
Un élu des familles en Ehpad

SECURITE/CHOIX DE VIE

Le réglage de la **relation entre la sécurité** d'une part, la dignité et **le droit au choix de son mode de vie** d'autre part, est souvent difficile à régler et entraine des conséquences lourdes sur la qualité de vie.

**Sécurité/Choix de vie – La synthèse**

Les projets d’accompagnement personnalisés, dont nous avons vu le poids dans un chapitre précédent, sont complètement subordonnés à des règlements sécuritaires. Les projets d’accompagnement et les normes sécuritaires sont deux forces contraires. Il y a quelque chose ici à casser et à reconstruire si nous voulons que les forces s’additionnent au lieu de s’opposer. Et cette démarche suppose un changement de regard des professionnels comme des familles.

**Sécurité/Choix de vie - Les points majeurs**

Il est clair que **les secteurs sanitaires et médico sociaux se recoupent notamment par la gouvernance des Ehpad et SSIAD de type hospitalier où le balancier est clairement du côté du sanitaire dans les pratiques**, **avec les dérives qui mettent à mal la notion de lieu de vie et de respect des droits des usagers.** Il ne peut pas y avoir des lieux de vie en se basant sur des règles hospitalières et non sur des règles de vie comme à domicile.

Le droit de pouvoir disposer de mes meubles (ceux qui datent de 1950**) Le droit de faire un atelier cuisine et des gâteaux avec des vrais œufs** (dans le respect des normes HACCP). Le droit de disposer d'un espace d'intimité lorsque mes proches me rendent visite. **Le droit de pouvoir m'isoler dans ma chambre sans craindre l'intrusion du personnel. Le droit de pouvoir respirer l'air pur** …

**Je suis convoquée. On me reproche d’avoir passé la nuit auprès de mon père dans sa chambre d’Ehpad à son retour de l’hôpital en fin de journée. ON m’en signifie dorénavant l’interdiction, que ce soit à mon initiative ou à la demande mon père.
Le motif invoqué : des raisons de sécurité incendie.**

**Même en animation le soin est venu mettre son nez** et a mis des règles qui sont réductrices.

**Le projet personnalisé est complètement subordonné aux règlements sécuritaires.** L’état d’urgence a un peu bon dos, les recommandations ne sont pas appliquées, il y a des mesures sécuritaires abusives.

**Nous sommes très en retard sur notre prise en charge pour les personnes Alzheimer en France car nous sommes beaucoup trop protocolaires et basés sur le modèle hospitalier** et non sur le modèle du domicile comme au Canada.

En prévision de mes futurs troubles de démence, je demande à ce que l'on me laisse accès à mes affaires personnelles dans mon placard qui devra rester ouvert, à ce que ma fenêtre de chambre ne soit pas condamnée surtout en période de canicule, à ce que l'on ne touche pas à mon tiroir de table de chevet ou j'aurai caché certes, quelques plaquettes de beurre, mais aussi mes petits secrets. Et puis si l'état d'urgence devenait permanent, je revendique le droit de voir mes proches à tout moment puisque l'on me rabâche l'idée que je suis ici chez moi. Bref pour tout cela je suis prêt à signer toute les décharges administratives possible.
Je suis convaincu qu'il est plus que jamais nécessaire de résister. Au fait, qu'avait dit Stéphane Hessel, un ancien jeune avant de trop vite disparaitre à plus de 90 ans en s'adressant aux futurs vieux : "Indignez-vous !" C'est le moment pendant que nous le pouvons encore.

**Il convient de savoir que les sécuridraps comme les lits cages sont des contentions** et que leur usage doit faire l’objet, comme pour les autres contentions, d'une ordonnance médicale valable pour 24 h, comme cela est dit dans la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir. Je souligne au passage que les médecins qui respectent ces principes ne sont pas légion.

**Sécurité/choix de vie - Le détail des commentaires**

**Il est clair que les secteurs sanitaires et médico sociaux se recoupent** notamment par la gouvernance des **Ehpad et SSIAD  de type hospitaliers** **où le balancier est clairement du côté du sanitaire dans les pratiques**, **avec les dérives qui mettent à mal la notion de lieu de vie et de respect des droits des usagers**: pratiques sécuritaires abusives avec la systématisation par exemple de l'agrément incendie de type U qui ne permet pas de disposer de mobilier personnel  ce qui est bien contraire aux recommandations ANESM (qualité de vie en EHPAD volet 2).
Il y a matière me semble-t-il à opposer une véritable "culture du risque" dans l'esprit des appels à projets soutenus par la fondation de France ;

(<http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/vivre_ses_choix_2016_fondation_france.pdf>) en opposition à la phobie sécuritaire dont souffrent encore certains directeurs et gériatres, encouragés par l'ARS. **L'hébergement d'un établissement médico-social dans l'enceinte d'un hôpital est un facteur de dérive supplémentaire. Il est donc plus que jamais nécessaire à l'heure des GHT** (groupements hospitaliers de territoire) et autres filières gériatriques **de réaffirmer le médico-social comme le lieu du respect du droit et du choix des usagers** (et pas seulement dans la plaquette qui annonce la mise en place d'un CVS).
-----

**Le droit de pouvoir disposer de mes meubles (ceux qui datent de 1950) Le droit de faire un atelier cuisine et des gâteaux avec des vrais œufs (dans le respect des normes HACCP). Le droit de disposer d'un espace d'intimité lorsque mes proches me rendent visites Le droit de pouvoir m'isoler dans ma chambre sans craindre l'intrusion du personnel (c'est possible à l'hôtel avec un panneau ne pas déranger apposé à la porte) Le droit de pouvoir respirer l'air pur et de voir le ciel bleu en systématisant le libre accès à un jardin sécurisé si besoin (pourquoi est-ce seulement exigé dans le cahier des charges PASA et UHR ?) Le droit d'avoir un peu d'argent au fond de ma poche (au risque de le perdre) pour encore pouvoir monnayer quelques menus plaisirs à la boutique de l'établissement Etc**...

Un ancien directeur et proche d’une résidente

-----

**Voici les faits** : **L’infirmière coordinatrice** de l’Ehpad Résidence…, où sont accueillis mes parents, Monsieur et Madame …, depuis 2ans 1/2 , m’a contactée par téléphone le lundi … juillet en **me convoquant à un entretien**, alors que je sortais de deux entrevues, l’une avec le notaire et l’autre avec les Pompes Funèbres, après deux nuit blanches passées auprès de mes parents, à la suite du décès de ma mère le … à 23heures et de l’envoi aux urgences de mon père le … à 2heures du matin par décision de SOS Médecins. L’ayant rappelée, j’apprends les raisons de son appel :
**Me reprocher d’avoir passé la nuit auprès de mon père, la nuit du … juillet, dans sa chambre d’Ehpad à son retour de l’hôpital en fin de journée et m’en signifier dorénavant l’interdiction, que ce soit à mon initiative ou à la demande mon père**.
**Le motif** : pour des raisons de **sécurité incendie** (« les pompiers ne sauvant qu’une personne par chambre ») ; or, au CHU, on nous a proposé de rester la nuit, en nous fournissant un lit pliant, sans mettre en causes les conditions de sécurité.
**En même temps, je recevais par mail et voie postale un courrier de la direction confortant ces reproches et cette injonction d’interdiction, me signifiant que mon père n’était pas en fin de vie et qu’on nous appellerait lorsqu’on « jugerait que ce sont ses derniers instants »** pour que je me déplace, (et mon frère depuis Paris) nous autorisant à ce moment-là , éventuellement, à rester, pendant la nuit , auprès de lui.
Au regard du principe de respect des droits fondamentaux de la personne en institution, je me réfère :
-à la Charte des Droits et Libertés des personnes accueillies,
-au Code de l’Action Sociale et des Familles (droits au respect des liens familiaux (8-1 CEDH, L311-3 CASF)),
-aux recommandations de bonnes pratiques de l**’ANESM** (recommandation Qualité de vie en Ehpad) qui **rappellent le droit au respect des liens familiaux** et font référence à la **nécessité de protection et au respect de l’intimité et de la vie privée**, affirmés par la loi du 2/01/2002.
-aux recommandations émises par la Commission des Clauses Abusives et particulièrement de la recommandation 85-03 concernant les contrats proposés par les établissements hébergeant des personnes âgées. (réf. B 31) et préconisation de la réf. B30.
-à la jurisprudence du secteur médico-social (François Viala, gazette Santé sociale, éditions Dunod du 07/2012), au chapitre des droits fondamentaux de la personne en institution, en ce qui concerne la chambre de l’usager, au sens de l’article 184 du code Pénal (actuel article 226-4), s’appuyant sur l’ Arrêt de la Cour d’Appel de Paris 11ieme chambre correctionnelle 17/03/1986 – juris data 1986-022063.
**-à la lecture du livret d’accueil de l’établissement qui ne stipule aucun élément empêchant ou limitant une telle présence ; la chambre louée par le résident est reconnue comme son domicile propre et un lieu privé, dans lequel il peut inviter toute personne de son choix.**

Famille J.

-----

**Le projet personnalisé est complètement subordonné aux règlements sécuritaires. L’état d’urgence a un peu bon dos, les recommandations ne sont pas appliquées, il y a des mesures sécuritaires abusives**. On ne réévalue pas régulièrement l’évolution de la maladie (plaidoyer pour un plaid retiré en tant qu’accessoire de literie, supprimé aussi le fauteuil…et d’autres objets) il y a trop de mesures abusivement restrictives. L’ANESM dit bien qu’il faut personnaliser l’environnement des personnes**. Les directeurs se protègent au détriment de la qualité de vie des personnes âgées**. Aux USA on peut faire un feu dans la cheminée, on peut casser des œufs pour faire une omelette etc… Nous devrions soutenir les demandes de l’AD-PA. **Si on continue dans ce sens, on va faire des Ehpad des lieux de non-vie… Il convient de militer pour des établissements à caractère humain**.
Un ancien directeur d'Ehpad et fils d'une résidente en Ehpad

-----

**Nous sommes très en retard sur notre prise en charge pour les personnes Alzheimer en France car nous sommes beaucoup trop protocolaires et basés sur le modèle hospitalier et non sur le modèle du domicile comme au Canada.**
Une professionnelle du soin et de l'accompagnement

-----

C'est malheureusement une réalité**, même en animation le soin est venu mettre son nez et a mis des règles qui sont réductrices…** Quand la France osera-t-elle prendre des risques, laissera les institutions faire comme dans le quotidien de chacun, comme au Canada, on aura fait un grand pas en avant.

-----

**Même chose pour les ateliers cuisine pour lesquels il faut suivre des règles hospitalières d'hygiène qui réduisent l’animation et qui font que beaucoup d'établissements n'osent pas en faire.**Exemple de règles que nous devons suivre pour des ateliers cuisine : seules les personnes qui participent ont le droit ensuite de manger, de gouter ce qu'elles ont contribué à préparer, et ceci pour des questions d'hygiène, si jamais il y avait une bactérie...alors que tous mes participants ont des gants etc...donc les personnes qui voient faire, qui ne participent pas car elles ne peuvent pas ou ne veulent pas faire, sentent l'odeur de ce qui se prépare et ne pourront pas le manger, si on suit le protocole des ateliers cuisine pâtisserie à la lettre !
De plus, fini de pouvoir éplucher des légumes pour la soupe du soir, car ce qui sort des cuisines n'a plus le droit d'y rentrer ! De même fini d’éplucher les fruits et de faire des salades de fruits, car on ne doit faire que ce qui se cuit pour tuer les bactéries s’il y en a ! Et ne pas cuire en cuisine, car pas le droit de rapporter en cuisine ce qui en est sorti !! Donc il faut être équipé d'un four ou d'un micro- ondes hors cuisine.

Une psychologue qui intervient en établissements.

-----

Dans un établissement où j'ai travaillé, j'avais fait la demande en tant que psychologue, que le personnel enlève sa blouse l'après-midi hors soins. L'idée avait été acceptée à condition, pour des raisons d’hygiène m’a-t-on dit, que le personnel ait des T-shirts, fournis et lavés par le fournisseur de blouses ! Ce qu'ils ne faisaient pas bien sûr, ils n'avaient pas de T-shirts ! Donc cela n'a jamais pu se faire, quel dommage qu'en France on soit si protocolaire sur l’‘hygiène**…. Il ne peut pas y avoir des lieux de vie en se basant sur des règles hospitalières et non sur des règles de vie comme à domicile**!

Une psychologue qui intervient en établissements

-----

Bonjour,
Ce que vous dîtes me parait, excusez-moi, un peu « idéaliste ».
Qui entre en Ehpad au jour d'aujourd'hui : est-ce les mêmes personnes qui y entraient il y a une dizaine d'année ?
Je ne pense pas faire erreur en disant que NON.
Je vais peut-être choquer mais il me semble que dans leur grande majorité ces nouveaux résidents ressortent en quelque sorte des "soins palliatifs " au sens large du terme.
De mon point vu, il serait donc important de prendre en compte cet aspect des choses et peut-être de repenser leur accueil en fonction de cette nouvelle donne.
Une Ex aidante qui n'a plus vingt ans et toutes ses dents et qui se trouve maintenant du côté du miroir " vieillissant ".

-----

Certes bien sûr, je partage votre point de vue Catelyne sur l'évolution importante du profil des résidents ces dernières années en EHPAD. Faut-il pour autant abdiquer face à la perte d'autonomie des résidents et les soumettre à la toute-puissance de l'institution ? Et si je suis en fin de vie comme vous le suggérez, n'ai-je pas pour autant le droit de choisir ce qui est le meilleur pour moi ? "un œuf sur le plat " avait répondu cette dame centenaire au cuisinier venu lui demander ce qui lui ferait plaisir et qui s'était alors exécuté au mépris des règles d'hygiène auxquelles il était soumis et au risque calculé de transmettre des salmonelles en cassant des œufs dont la traçabilité était par ailleurs assurée. (Comme vous le savez les cuisiniers utilisent désormais des jaunes d'œufs en tube, sous plastique.)
J'ai résisté avec d'autres, durant 20 ans comme directeur de foyer logement puis d'EHPAD, face à la spirale de la dépendance que l'on me prédisait, en maintenant des projets de vie respectueux de la dignité et de la citoyenneté des résidents. Et je peux vous dire que je rencontre toujours des équipes mobilisées (soutenues par les directions) pour maintenir coûte que coûte les droits des résidents. Est-ce de l'utopie ou juste l'application de bonnes pratiques professionnelles préconisées par l’ANESM ?
Faisons-le savoir, soutenons-les ! Cela changera des scandales à répétition sur la maltraitance !  Cela inclus aussi le droit de "nous envoyer paître" comme le dit fort bien Jérôme Pellissier.
**Je vieillis comme vous en accompagnant ma mère en établissement, qui ne communique plus en raison de troubles de démence mais marche encore très bien (ce qui pourrait poser des difficultés à l'équipe). Comme elle, je crains fort de devenir un vieillard grincheux et indigne en institution, surtout si on multiplie les interdictions pour "ma sécurité". En prévision de mes futurs troubles de démence, je demande à ce que l'on me laisse accès à mes affaires personnelles dans mon placard qui devra rester ouvert, à ce que ma fenêtre de chambre ne soit pas condamnée surtout en période de canicule, à ce que l'on ne touche pas à mon tiroir de table de chevet ou j'aurai caché certes, quelques plaquettes de beurre, mais aussi mes petits secrets. Et puis si l'état d'urgence devenait permanent, je revendique le droit de voir mes proches à tout moment puisque l'on me rabâche l'idée que je suis ici chez moi. Bref pour tout cela je suis prêt à signer toute les décharges administratives possible.
Je suis convaincu qu'il est plus que jamais nécessaire de résister. Au fait, qu'avait dit Stéphane Hessel, un ancien jeune avant de trop vite disparaitre à plus de 90 ans en s'adressant aux futurs vieux : "Indignez-vous !" C'est le moment pendant que nous le pouvons encore.**

PLB membre FNAPAEF et AD-PA

-----

**La liberté d'aller et venir elle commence déjà avec le "choix" d'entrer ou non en établissement.** La nouvelle loi d'adaptation de la société au vieillissement, que j'ai parcourue, nous dit que le directeur d'un établissement se doit de recueillir le consentement de la personne âgée avant son entrée. Mais, regardez, **recueillir le consentement, cela veut dire que le choix a déjà été fait. Par qui ?** Est-ce que le sens des mots et des phrases y compris dans les textes de loi a encore un sens grammatical normal ? Si on recueille le consentement, c'est que la personne est censée consentir. Si elle est censée consentir, c'est qu'elle consentie au choix de quelqu'un d'autre. Mais de qui ? Le rédacteur de la loi aurait pu rédiger ainsi ; le directeur de l'établissement se doit d'établir la source et le bien-fondé de la demande d'entrée en établissement à laquelle la personne âgée est supposée consentir. Ce serait plus exact dans 95 % des cas.

Un directeur d'établissement

-----

Oui, je partage ce que vous dites, je suis directrice depuis bientôt 30 ans et les gens qui m'ont dit "je viens" je n'en ai pas vu beaucoup. **Avoir un "consentement", c'est quelque chose de très rare.**

Un directeur d'établissement

-----

**Parlons un peu des situations positives**, à gauche et à droite on peut entendre des choses assez terribles sur ce qui se passe dans les Ehpad sur **la question de l'équilibre entre la sécurité et le droit au choix de son mode de vie**. **Le droit au choix de son mode de vie, c'est bien le minimum vital indispensable que tout un chacun est en droit d'attendre et de procurer aux autres depuis le plus jeune âge jusqu'au plus âgé**. D'un côté il y a la règlementation de plus en plus infernale et de l'autre les attentes des usagers, c'est à dire nous ou peut-être bientôt nous. C'est vrai que les attentes des usagers, nous, sont en souffrance à cause des normes excessives de sécurité et des règlementations galopantes.
**Alors je veux vous parler d'un établissement dans lequel les usagers construisent leur mode de vie ensemble avec la direction et les personnels**. Voici un exemple concret **; ici, on a demandé aux habitants de la maison ce qu'ils aimeraient manger le soir**. Manger, dans les motivations à vivre, le plaisir de manger n'est-il pas un élément essentiel ? Ici, au menu du soir, il y a 4 choix possibles basés sur les attentes des "clients" et parmi ces choix il y a des œufs frais à la coque ou du café au lait avec des tartines, comme à la maison, maison, maison... Qu'on se le dise, c'est possible, demandez-le !

Je suis de votre avis, le plaisir de manger, le plaisir de choisir ce que l'on veut manger, c'est bien. Mon mari est dans un établissement dans lequel le petit déjeuner est servi sous la forme d'un buffet, comme quand nous allions dans de bonnes auberges en forêt noire autrefois. Un buffet où chacun prend ce qui lui fait plaisir. Et comme dans toutes auberges, quand un plat simple est bon, tout le reste est bon. Je suis contente de vous avoir lu. Une épouse attentive.

-----

Mesdames Messieurs les futurs usagers des Ehpad **savez-vous ce que sont les sécuridraps ?** Ce sont des housses de plusieurs tailles, retenues au lit par des sangles. **Essayez cela, vous verrez qu’il est alors très difficile de changer de position dans son lit**.
Il y a aussi cette autre nouveauté**, les lits cages qui sont grillagés tout autour sur une hauteur d'environ un mètre. Les personnels sont rassurés, les personnes âgées qui veulent déambuler ne le peuvent plus. La morale est sauve. Il n’y a pas de chutes !!!
Il convient de savoir que les sécuridraps comme les lits cages sont des contentions et que leur usage doit faire l’objet, comme pour les autres contentions, d'une ordonnance médicale valable pour 24 h, comme cela est dit dans la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir. Je souligne au passage que les médecins qui respectent ces principes ne sont pas légions**.
Note d'un ancien directeur d’Ehpad.

-----

Certains établissements sont équipés ou s’équipent **de rails au plafond** qui permettent de déplacer les personnes âgées par exemple de leur lit jusqu’à la salle de bain. Le but recherché est d'éviter des arrêts pour accidents de travail en trop grands nombres. Ce qui est vrai. Mais quand on écoute les professionnels qui travaillent avec ces rails, ils disent ne pas noter de changement significatif sur le niveau de l’absentéisme. Il semble bien que l'utilisation des rails ne soit pas la réponse adéquate, même si la fatigue au niveau du dos s'en trouve améliorée. Les facteurs multiples qui entraînent les arrêts sont la cause d'un travail épuisant physiquement mais aussi psychiquement. Le fait de côtoyer la grande dépendance, la désorientation, la mort sont souvent cités par les personnels eux –mêmes. L’expression "en avoir plein le dos " revient souvent et l'installation des rails ne change pas grand-chose. **Les personnes âgées quant à elles n’apprécient pas d’être transportées suspendues comme des objets malgré toute l’attention apportée par les personnels**.

Aux USA on peut faire un feu dans la cheminée, on peut casser des œufs pour faire une omelette etc… et ici nous devrions soutenir les demandes de l’AD-PA, si on continue dans ce sens, on va faire des Ehpad des lieux de non-vie

Le projet personnalisé est complètement subordonné aux règlements sécuritaires

Il convient de réaffirmer notre pays pour un pays de liberté y compris dans les Ehpad

Je vois des salariés nettement engagés et qui veulent faire valoir ces libertés et qui à leur tour peuvent se trouver en difficulté. L’excès du principe de précaution, a conduit aussi à des surcouts. Le principe de précaution, pour moi c’est du contrôle (bienveillant), on restreint les libertés dit-on pour le bien des PA. La convention des droits de l’homme contient des libertés qui doivent être appliquées partout, peut-on retirer certaines libertés à des gens déclarés incapables ? Tant que la personne n’est pas déclarée incapable on ne peut pas se substituer à ses décisions. Quand il y a un mandataire, la famille peut –être exclue. Même pour les personnes sous tutelle, la personne de confiance prend toute sa place et cette demande est intégrée dans la loi d’adaptation.

-----

QUALITE DE VIE ET MANAGEMENT

**La qualité de vie** des personnes âgées est l'objet d'une incessante réflexion et progression au domicile comme dans les établissements, et la qualité de l'alimentation en fait notamment partie. Les modes de **management par trop comptables** peuvent avoir des effets pervers sur la qualité de l'accompagnement.

**Qualité de vie et management – La synthèse**

On pourra dire qu’il y a une qualité de vie ressentie, par les usagers et les professionnels, quand nous recevons les réponses à nos besoins, nos attentes et nos désirs. C’est peut-être beaucoup espérer en regard des remontées de terrain présentées ci-dessous, souvent très critiques ou amères. Mais regardons-les. Dans les facteurs de non-qualité souvent exprimés il y a des composantes de projets d’accompagnement, de vie sociale et démocratique, de couts, de culture d’établissement impulsée par le top management, mais encore de maltraitances ou parfois de mesures de rétorsion ! C’est le moment de se relever les manches.

**Qualité de vie et management – Les points majeurs**

**Vendredi, à 17 :00 heure mon père était déjà en pyjamas dans son lit. J'ai demandé pourquoi au personnel : 2 personnes étaient présentes. Elles m'ont dit : "nous ne sommes que 2 pour tout l'étage.**

**J'ose espérer que les générations de directeurs à venir seront formées selon une approche plus holistique et moins strictement gestionnaire.**

J’ai reçu, il y a quelques temps, une personne qui faisait **une étude sur l’impact des jardins thérapeutiques** sur les personnes âgées accueillies en établissement. ! **En oubliant, bien évidemment, l’essentiel, c’est-à-dire la relation de la personne âgée avec la personne qui va la conduire dans le jardin, qui va lui faire découvrir les arômes et mettre des mots dessus, qui va l’aider à cueillir les fraises pour faire un dessert… C’est bien la qualité de la présence à l’autre qui permettra à la personne malade de se sentir exister comme une personne.** **Tous les outils ne restent que des outils.**

**J'observe nombre de "jardin thérapeutiques " sous utilisés faute d'engagement et de disponibilité des équipes et d'inscription dans le projet d'établissement.** **Par contre c'est en bonne place dans la stratégie marketing et la plaquette** de l'Etablissement **Il est clair que si au retour d'une séance zen la personne souffrant de démence est rudoyée dans son service, cela risque de fausser les évaluations.**

**Il y a beaucoup à faire pour que les seules évaluations légitimes que sont les évaluations externes soient réellement indépendantes exemptes de conflits d'intérêts et d'une totale transparence pour les usagers.**

**Il n'y a pas d'encadrement, de contrôle, de vérification de l'exécution, de la façon dont sont faits les actes d'accompagnement des résidents : toilette, douches, habillement, assise, repas, transferts, isolement en chambre, etc - personne pour aider, rappeler, former, fluidifier, les différentes séquences de la vie quotidienne**. Les personnels sont livrés à eux-mêmes, tant mieux si le résident tombe sur un personnel motivé, tant pis si le résident tombe sur des bras cassés.... **Oui le travail d'AS, AMP, ADV est très difficile, dur, fatigant physiquement et moralement, raison de plus pour qu'il soit soutenu par des formations, des recyclages, des groupes de paroles, et par un personnel encadrant présent sur le terrain, et un horaire de travail adapté à ces difficultés.**

Je suggère la lecture de l’émouvant ouvrage « Gagatorium » **quatre ans dans un mouroir doré.**

**Après quatre ans de cauchemar, j’ai enfin pu m’évader de la résidence privée** et très bling-bling de xx. Mais j’y ai laissé ma santé et mon modeste patrimoine**. Aujourd’hui, j’accuse ! J’accuse la mafia de “l’or gris” de commettre bien des abus, en toute impunité, et d’exercer une maltraitance physique, morale et financière sur les vieux.** **J’accuse les pouvoirs publics, responsables du vide juridique abyssal qui permet tous ces abus. J’accuse les familles, trop souvent indifférentes, qui ferment les yeux. Malmenés, plumés, bâillonnés, ce sont vos parents qui vivent dans des gagatorium. Demain, si vous n’y prenez garde, ce sera vous. »**

Je travaille comme aide-soignante dans un établissement privé dans le 33 qui fait partie d’un groupe côté en bourse lequel annonce des bénéfices de dizaines de millions d’euros à distribuer à ses actionnaires. **Mais, à l’heure actuelle les aides-soignantes sont en grève**. **Nous disons que nous ne pouvons pas continuer à travailler dans les conditions actuelles. Nous n’avons pas assez de temps pour nous occuper de nos résidents**. Le personnel absent n’est pas remplacé. **Nous travaillons pour le respect et la dignité de nos résidents, pas pour les bénéfices à distribuer à des actionnaires que nous ne connaissons pas.** **Pour le prix élevé payé, les gens restent enfermés dans leurs chambres parce qu’il n’y a personne pour les sortir même si l’établissement est entouré de beaux espaces**. **Sans parler de l’animation qui devrait permettre aux gens de continuer à avoir un peu de vie sociale. Il n’y en a quasiment pas**.

**Nous avons des clients qui partent. On devrait dire qu’ils s’enfuient. Mais chez le personnel c’est pareil, les infirmières démissionnent les unes après les autres**. **Les conditions de travail sont déplorables. Il faudrait pouvoir passer 45 minutes par jour avec les résidents, pas 20 !**

**Je suis Directrice d'un EHPAD public dans les Landes**. Comme beaucoup de mes collègues, je me donne à 200%. **Nous travaillons en permanence sur nos pratiques, nous prenons le temps d'accueillir les futurs résidents**. **Oui j'ai eu à faire à des cas de maltraitance, parce que nous sommes dans l'humain et que nous travaillons avec des humains alors on agit, réagit mais on y arrive**. **J'ai 66 résidents plus 4 ou 5 qui viennent en accueil de jour. Je les connais tous. Alors au lieu de taper sur les directeurs d'établissement vous feriez mieux de les soutenir !!! Cordialement.**

**Ma maman a été transférée dans une nouvelle chambre. Savez-vous ce qu’il y a dans cette chambre ? Un lit, une armoire, une table de chevet, pas de fauteuil, pas de chaise et pas de table. Voyez-vous ce que cela peut donner ?** **Soit le résident reste couché, soit il fait les cent pas dans sa chambre, comment peut-il vivre décemment, recevoir ses amis, se reposer ?** **Voyez-vous, ce que je vais dire est terrible, mais il me semble qu’il vaut mieux être en prison, les détenus ont plus de privilèges que les résidents des Ehpad et ils ne paient rien.**

**J'ai connu un établissement où la direction mettait l'accent sur l'animation. Mais depuis le changement de direction et d'infirmière coordinatrice, ce n'est plus à l'ordre du jour...** Dans 2 autres établissements l**’animation tient une réelle place au sein de l'établissement et n'est pas que le rôle de l'animatrice. En décembre tout le personnel a une formation sur l'animation avec des personnes Alzheimer, sur 2 jours.**

**Ce jeune directeur, gestionnaire, financier et aux ordres de l'ARS**, n'a pas été bien accepté au début. Il a réussi à bien communiquer avec les cadres de santé et **leur travail a porté ses fruits... surtout financièrement parlant ! Alors voilà, tout se fait au détriment de la qualité du travail des soignants... et du confort des résidents ! Comme dans tout autre EHPAD public soumis aux économies drastiques. A noter que le personnel est souvent compétent et gracieux.**

***Un jour peut-être, si j'ai de la chance, je serai vieille… On m'aidera à me doucher une fois par semaine, moi qui ne peut commencer une journée sans ma douche du matin… Assise sur ma chaise percée, la porte de la chambre ouverte, je verrai passer des blouses blanches, toujours pressées… Et un jour peut-être je rouspéterai tout le temps et on pensera que de toute façon j'ai toujours été méchante****…* ***Alors le docteur me donnera des médicaments pour l'humeur… Mais un jour peut-être, avec un peu de chance, des voix vont se faire entendre, et tous ceux qui sont témoins de cela vont réagir, et tous diront qu'on ne peut pas continuer comme ça avec les vieux… Alors un jour peut-être, avec un peu de chance, je serai vieille, dépendante, dans une maison de vieux ou l'on me respectera comme une personne qui certes ne pourra plus faire grand-chose toute seule, mais sera quand même une personne entourée de suffisamment de gens qui eux aussi auront le temps de prendre le temps…***

**Qualité de vie et management – Le détail des commentaires**

**Vendredi, à 17 :00 heure mon père était déjà en pyjamas dans son lit. J'ai demandé pourquoi au personnel : 2 personnes étaient présentes. Elles m'ont dit : "nous ne sommes que 2 pour tout l'étage.** Nous n'avons pas eu le choix. Votre père va manger ce soir dans le réfectoire parce qu'on n'a pas assez de personnel" (ils sont malades et non remplacés). Pour rappel, on fait manger mon père dans sa chambre le soir car ce sont des "repas soins", soi-disant pour éviter les fausses routes... Les "repas soins" étaient bien motivés par le souhait de nous écarter du réfectoire... Une résidente m'a dit : ce n’’est pas sûr qu'on ait à manger ce soir, il n'y a pas assez de personnel". Elle a ajouté : "il paraît qu'ils vont vendre"... Je pense qu'il y a de gros Pb de moyens dans cet EHPAD... Quand on va dans le réfectoire, mon père est tourné dos aux autres... Hier, à 13 :30 au réfectoire, ils l'avaient allongé dans son fauteuil, il dormait... Une résidente nous a dit qu'un midi ils ne sont pas venus le chercher pour le faire manger parce que soi-disant il ne voulait pas... alors qu'il ne comprend pas tjrs quand on lui parle... Vendredi en fin de matinée, ils avaient mis mon père dans le réfectoire entre une petite dame qui dormait et une autre qui pleurait : j'ai tenté de la consoler. J'en ai parlé à un agent qui m'a dit : "c'est rien, c'est parce qu'elle a faim !". Une autre en fauteuil roulant geignait dans le couloir parce qu'elle voulait aller aux WC : j'ai appelé un agent qui m'a répondu : "elle nous le demande toutes les 5 mn"... et elle n’est pas dérangée... Un résident a été puni de cidre parce qu'il a mal parlé à un agent... Je suis convaincue que les résidents sont maltraités : plusieurs sont décédés dernièrement car il y a plusieurs nouveaux résidents. Existe-t-il des contrôles sur le taux de mortalité ?

-----

Je suis étudiante en management dans le secteur médico-social. **À propos d'un mode de management participatif et de la formation des directeurs d'Ehpad.
Une démarche participative progressive et structurée me semble être un gage de succès dans le management d’une structure.** Il s’agirait alors de mettre en place une stratégie de management participative dans laquelle la consultation des clients et des personnels jouerait un rôle important. **J'ose espérer que les générations de directeurs à venir seront formées selon une approche plus holistique et moins strictement gestionnaire. Il conviendrait d’avoir un tiers de recherche intérieure pour soi et pour les personnes accompagnées, un tiers d’humanisme et d’intérêt pour les autres et un tiers de savoir-faire de gestionnaire**.

-----

J’ai reçu, il y a quelques temps, une personne qui faisait **une étude sur l’impact des jardins thérapeutiques** sur les personnes âgées accueillies en établissement.
**Déjà, qu’appelle-t-on jardin thérapeutique ? N’est-ce pas un abus de langage imaginé des « professionnels médicaux** » parce qu’aujourd’hui, la mode est à « promouvoir » l’approche « non médicamenteuse » des personnes souffrants de troubles de comportements ? **Alors on met de beaux mots qui semblent bien sonner …pour faire oublier, d’une part, l’impuissance du corps médical à trouver de vraies thérapeutiques** qui auraient un impact intéressant et apaisant pour la personne **et surtout faire baisser les coûts de la sécurité sociale en pensant que les « outils » ont une vie propre sans les professionnels qui devraient aller avec !**Donc ce fameux jardin thérapeutique est tout simplement un lieu qui peut permettre à une personne âgée, qui a des capacités cognitives troublées, de retrouver des sensations connues grâce à ses sens (la vue, le toucher, l’odeur, le goût et même l’ouïe si les oiseaux ont la bonne idée de venir y faire des nids !) et pour qui ces sensations rappellent des souvenirs heureux. Je caricature et réduis certainement le « concept » mais en gros, il s’agit de cela.
J’ai moi-même suivi un diplôme pour avoir la capacité de faire des évaluations dans le domaine du « médico-social » et je comprends l’intérêt de pouvoir évaluer un objectif et se poser la question de l’écart entre ce que l’on avait imaginé et la réalité.
**Cependant, je trouve aujourd’hui qu’on finit par se perdre avec cette façon de faire qui est de vouloir toujours relier les effets à des causes.**
Une personne âgée qui a des troubles de mémoire va développer un mal-être qui se traduira souvent par des moments d’anxiété. C’est à peu près normal. On a qu’à imaginer ne plus savoir où on est, ce que l’on a fait hier ou ce qui se passera demain…ça doit faire quand même un peu drôle. Alors il s’agit de rester disponible à cette personne et de développer des réponses diverses qui vont marcher pour les uns et pas pour les autres, ou à des moments et pas à d’autres, ou ne rien apporter du tout à la personne malade. **Nos équipes doivent développer une imagination extrêmement fertile et une grande empathie pour être présente à l’autre et être en mesure de l’apaiser**, au pire, ou passer un moment merveilleux, au mieux.
Alors, lui proposer un lieu où poussent des fleurs, des herbes aromatiques, des fruits, où elle peut se promener, entendre les oiseaux…A-t-on vraiment besoin de se poser la question de l’impact de ce lieu sur la personne ? Est-ce qu’un tel environnement ne fait pas du bien à tout le monde ? J’ai même entendu, parfois, des personnes de l’ARS dire que si on pouvait prouver qu’en faisant cela (jardin thérapeutique, massages, jeux…), on faisait baisser la consommation de médicaments des personnes, on pourrait, peut-être, avoir des points sur la grille « pathos » (grille qui sert à évaluer les moyens en personnels soignants attribués aux équipes) …
Dans quelle pauvreté de réflexion avançons-nous !
**Moi, aujourd’hui, je ne sais pas dire, quand je vais bien, si c’est parce que mon mari m’aime, que le lilas a poussé sur la terrasse ou encore si j’ai mangé quelque chose de bon ou même si je m’estime bien payée ! Sans doute une part de chaque chose !** Mais pour des personnes âgées malades, il s’agirait de tout découper et de ramener un effet à une cause, sans se poser trop de questions ! **En oubliant, bien évidemment, l’essentiel, c’est-à-dire la relation de la personne âgée avec la personne qui va la conduire dans le jardin, qui va lui faire découvrir les arômes et mettre des mots dessus, qui va l’aider à cueillir les fraises pour faire un dessert…**Parce qu’au travers de toutes ces activités, ne nous méprenons pas, c’est bien la relation, paisible, empathique, confiante, avec l’autre – aidant soignant ou aidant familial- qui va influer sur le bien-être de la personne. **C’est bien la qualité de la présence à l’autre qui permettra à la personne malade de se sentir exister comme une personne, d’exprimer ce qu’elle ressent, de parler de ses souvenirs heureux ou malheureux, qui restent essentiels.** **Tous les outils ne restent que des outils.**
Alors, évaluer un outil…qui va marcher pour l’un et pas pour l’autre, le lundi, et pas le mardi…est-ce vraiment nécessaire d’y mettre tant d’énergie ? et tant de coûts ?  ...
Un professionnel de santé

-----

Cela sonne juste, tant du côté des jardins dit "thérapeutiques" que du côté des "fantômes" qui hantent les Ehpad faute de pouvoir reconnaître les personnes en vie.  Il serait toutefois intéressant de savoir qui a commandité l'étude sur l'évaluation des "jardins thérapeutiques». Il y a un "marché" du jardin thérapeutique tant du côté des paysagistes que du côté des organismes de formation qui vont chercher à vendre la solution miracle non médicamenteuse a l'envahissement des troubles de comportement. **J'observe nombre de "jardin thérapeutiques " sous utilisés faute d'engagement et de disponibilité des équipes et d'inscription dans le projet d'établissement.** **Par contre c'est en bonne place dans la stratégie marketing et la plaquette** de l'Etablissement comme l'espace snoezelen ou la méthode H.…. Comme posé dans l'article, qu'a-t-on observé au niveau du bien-être de la personne et de son apaisement ?  Les outils d'évaluation existent pourtant en matière de troubles de comportement : les échelles NPI ES et Mansfield Cohen. Pourquoi tarder à faire ces études ? Crains t on les résultats **? Il est clair que si au retour d'une séance zen la personne souffrant de démence est rudoyée dans son service, cela risque de fausser les évaluations ...** Il vaut mieux créer son propre label de qualité et autoproclamer, comme le font certains, les champions qui seront les ambassadeurs de la méthode miracle.
**Il y a beaucoup à faire pour que les seules évaluations légitimes que sont les évaluations externes soient réellement indépendantes exemptes de conflits d'intérêts et d'une totale transparence pour les usagers.**
Message d'un ancien directeur d'Ehpad, proche d'une personne en Ehpad et consultant

-----

**Il n'y a pas d'encadrement, de contrôle, de vérification de l'exécution, de la façon dont sont faits les actes d'accompagnement des résidents : toilette, douches, habillement, assise, repas, transferts, isolement en chambre, etc - personne pour aider, rappeler, former, fluidifier, les différentes séquences de la vie quotidienne. Les personnels sont livrés à eux-mêmes, tant mieux si le résident tombe sur un personnel motivé, tant pis si le résident tombe sur des bras cassés...**.: pas de rinçage des cheveux après le savon douche..., oubli et isolement dans la salle à manger ou ailleurs, laissé en plan seul sur une chaise en petite tenue au milieu de la chambre, sorti d'un lit à douillette chaleur et laissé sans gilet, sans robe de chambre, pour prendre le petit-déjeuner, laissé en plan devant la fenêtre ouverte même si fraîcheur évidente, prescription de menus hachés aléatoirement respectée, mise en tenue de nuit dès 17h45 tant pis s'il fait beau et que la famille en visite souhaitait faire le tour du pâté de maison avec son parent, précipitation de la prise du dîner risquant fausse-route, mise au lit très anticipée sans raison évidente, difficultés voire absence d'info sur le médical : **faut s'accrocher pour trouver qui est disponible et qui peut donner une réponses précise,** **disparitions de vêtements, de dentiers, de prothèses auditives**, sans parler **du turn-over important**, **des remplaçants qui n'ont pas forcément les consignes pour les résidents dont ils sont char**gés, le Pb des transmissions est toujours d'actualité, etc… **Oui le travail d'AS, AMP, ADV est très difficile, dur, fatigant physiquement et moralement, raison de plus pour qu'il soit soutenu par des formations, des recyclages, des groupes de paroles, et par un personnel encadrant présent sur le terrain, et un horaire de travail adapté à ces difficultés.**

**Antoine**

-----

**L'éthique de direction dans les Ehpad est tout à fait fondamentale !** Toutes les décisions que chacun prend au fil de sa vie personnelle comme professionnelle et encore plus au niveau des décisions politiques, **chaque choix, chaque décision petite ou grande dépend directement des valeurs qui animent un être, un groupe ou une société. Le choix de la rationalité, de la priorité budgétaire, des profits, de la qualité de l’accompagnement, de la solidarité intergénérationnelle etc… tous ces choix ne dépendent en aucune manière d’une quelconque fatalité mais des valeurs qui sous-tendent la vie des êtres et des groupes.**

Président d'association et formateur CVS

-----

**À propos de la fonction de directeur d'EHPAD.
Ce qui caractérise la fonction de directeur c’est avant tout la capacité à se situer dans son environnement.** Le directeur sait où il est, comment les choses se passent autour de lui, ce qui va, ce qui ne va pas, ce que ses clients attendent, comment son organisation et son personnel apportent les réponses attendues, il connait les écarts entre les attentes et le niveau de réponse à un moment donné, il situe les problèmes, il fixe les objectifs, il manage les travaux vers la réalisation des objectifs, il délègue pour ce faire, il motive l’ensemble de son équipe dans ce sens, il vit vraiment à l’écoute de son organisation.

Un directeur d'Ehpad

-----

À propos de la capacité d'adaptation au changement d'un directeur d'Ehpad.
**Tout change sans cesse**. Il n’est que de voir comment la gestion des Ehpad au plus haut niveau change en ce moment. Chaque directeur est amené à s’adapter au changement. Restrictions budgétaires, défaut de financement des Conseils Départementaux, flots de directives parfois paradoxales, modification des publics qui entrent dans les établissements, nouveaux problèmes de santé et d’accompagnement, arrivée des handicapés de plus de 60 ans, formation continue des différents personnels, **on peut penser que l’une des principale mission d’un responsable est de manager sans cesse le changement au sein de son organisme. On peut penser qu’un management de style participatif et très à l’écoute des clients comme des personnels, si on sait l’organiser, pourra être très intéressant.**

Un directeur d'Ehpad

-----

Je suggère la lecture de l’émouvant ouvrage « Gagatorium » **quatre ans dans un mouroir doré.**
« J’ai 80 ans et je ne supporte pas d’être enfermée, même dans un mouroir doré sur tranche. Si je sors vivante de mon gagatorium, me suis-je promis, je témoignerai pour tous les vieux qui n’ont pas la parole. **Après quatre ans de cauchemar, j’ai enfin pu m’évader de la résidence privée** et très bling-bling de xx. Mais j’y ai laissé ma santé et mon modeste patrimoine**. Aujourd’hui, j’accuse ! J’accuse la mafia de “l’or gris” de commettre bien des abus, en toute impunité, et d’exercer une maltraitance physique, morale et financière sur les vieux.** **J’accuse les pouvoirs publics, responsables du vide juridique abyssal qui permet tous ces abus. J’accuse les familles, trop souvent indifférentes, qui ferment les yeux. Malmenés, plumés, bâillonnés, ce sont vos parents qui vivent dans des gagatorium. Demain, si vous n’y prenez garde, ce sera vous. »**

Christie Ravenne, ex-journaliste, consultante et auteur de nombreux ouvrages sur le management, vit en Bretagne. Enfin seule et autonome, elle savoure sa liberté retrouvée.

-----

Je travaille comme aide-soignante dans un établissement privé dans le 33 qui fait partie d’un groupe côté en bourse lequel annonce des bénéfices de dizaines de millions d’euros à distribuer à ses actionnaires. **Mais, à l’heure actuelle les aides-soignantes sont en grève**. **Nous disons que nous ne pouvons pas continuer à travailler dans les conditions actuelles. Nous n’avons pas assez de temps pour nous occuper de nos résidents**. Le personnel absent n’est pas remplacé. **Nous travaillons pour le respect et la dignité de nos résidents, pas pour les bénéfices à distribuer à des actionnaires que nous ne connaissons pas.** Ici les résidents payent de 2500 et jusqu’à 4500 € par mois pour leur hébergement. Pour ce prix-là on ne peut leur donner que 15 minutes par jour pour leur toilette et leur parler. C’est inacceptable. **Pour ce prix-là, les gens restent enfermés dans leurs chambres parce qu’il n’y a personne pour les sortir même si l’établissement est entouré de beaux espaces**. **Sans parler de l’animation qui devrait permettre aux gens de continuer à avoir un peu de vie sociale. Il n’y en a quasiment pas**. **Au lieu de compter et d’afficher fièrement des bénéfices aussi honteux que le service que nous donnons malgré nous, ce serait bien d’utiliser l’argent des résidents pour leur apporter ce pourquoi ils payent**.

Une aide-soignante dans la région de Bordeaux

-----

Je comprends ce que vous dites. Je travaille aussi dans une maison comme cella là. **Nous avons des clients qui partent. On devrait dire qui s’enfuient. Mais chez le personnel c’est pareil, les infirmières démissionnent les unes après les autres**. **Les conditions de travail sont déplorables. Il faudrait pouvoir passer 45 minutes par jour avec les résidents, pas 20 !**

Une aide-soignante dans la région de Bordeaux

-----

Oui ce que je lis ici est malheureusement extrêmement banal. On accorde en moyenne en France pour une toilette habillage 19 minutes**. Il s’agit d’augmenter les prix d’hébergement, les bénéfices pour les groupes lucratifs, la rentabilité, pas la qualité du service donné aux gens qui y habitent et qui payent tout cela. Sans parler des médiocres conditions de travail offertes aux personnels eux-mêmes assujettis à cette logique que souvent ils vomissent.** Un ancien directeur.

Une aide-soignante dans la région de Bordeaux

-----

Je viens de prendre connaissance de vos échanges. **C'est étonnant, comme dirait les juristes, de voir à quel point les établissements à but très lucratifs sont finalement dans la même logique que nos gouvernements successifs**. Les uns mettent les financements publics très en-dessous des besoins des usagers et des établissements, c'est l'Etat, bonjour l'Etat. Les autres gardent les gens et les personnels très en-dessous du service humain naturellement attendu et gardent l'argent pour eux et leurs actionnaires, **ce sont les groupes qui ratissent l'argent des vieux**. **Je me demande si l'Etat, le gouvernement et les dirigeants des établissements lucratifs ne mettent pas finalement ensemble au point leur stratégie dans un très bon restaurant parisien ?** Un lecteur assidu et membre d'une famille.

Une aide-soignante de Lorraine

-----

Votre étonnement ne m'étonne pas. Je fais suite au dernier commentaire sur l'étrange similitude entre la stratégie de l'Etat et celle des Etablissements qui cherchent le maximum de dividendes. **Tout le monde remarquera qu'il ne s'agit que d'un seul et même sujet. L'argent. Les uns ne veulent pas en mettre sur les vieux. Les autres veulent en prendre le plus possible aux vieux**. C'est juste l'argent. Philippe membre d'une association d'usagers.

Un lecteur attentif du site

-----

**Pour avoir un contrôle plus efficace de la qualité dans les établissements ce serait bien que les évaluations externes soient disponibles pour les usagers ou futurs usagers. Il y une grande absence de transparence dans ma région**. De plus, s’il faut attendre 5 ans pour avoir la prochaine évaluation, la maltraitance a encore de beaux jours devant elle.

Un proche dont le parent est en établissement

-----

La qualité passe beaucoup par la formation du personnel. Les directeurs reçoivent des formations longues alors que certains personnels, par **exemple les cuisiniers, ne savent pas prendre en charge les régimes et spécificités liées aux pathologies du grand âge ! Le gérer passe avant le se nourrir. Bel exemple d’une société que je qualifierais de déviante**.

JH famille

-----

J’ai bien pris connaissance du projet national de la Fnapaef dont j’apprécie énormément l’action. Les questions que vous proposez ne me semblent pas assez précises. Toutefois je souhaite vous faire partager quelques observations de terrain. L’une d’elles concerne **le manque de personnel et surtout les fâcheux effets du turn-over**. On peut remarquer régulièrement, quels que soient la politique de la direction et le sérieux de l’IDEC**, un manque d’expérience des personnels d’accompagnement, souvent très jeunes et manquant d’expérience.**

Madame T membre d’une famille

-----

Dans le projet d’établissement d’un Ehpad on peut lire **cette définition de la maltraitance** « on peut définir la maltraitance comme tout acte ou comportement physique, verbal ou autre nuisant au bien-être, à l’épanouissement ou au développement de la personne. »
Voyons ! tous ceux qui sont ou ont été des enfants, savent bien qu’ils n’ont généralement pas bénéficié que d’actes, de comportements physiques, verbaux ou autres allant dans le sens unique de leur bien-être et visant exclusivement à leur épanouissement ou au développement de leur personne en devenir.
Tous ceux qui vivent en couple, ont expérimenté que les relations sont en partie cruellement faite d’actes, de comportements physiques ou verbaux qui ne vont pas tous dans le sens de l’épanouissement de l’autre.
**Toutes les personnes qui ont un peu de vie sociale, qui échangent, qui parlent avec leurs relations, savent bien que notre fonds de commerce relationnel est en partie bâti sur la médisance, les critiques, tous éléments qui peuvent nuire à l’épanouissement ou au développement des autres personnes.**
**Alors, les relations entre les personnes, entre les usagers, les familles et les professionnels au sein des Ehpad, seraient-elles comme par magie et du fait d’un simple projet d’établissement, devenues idéales, dépourvues de toute connotation négative à l’égard d’autrui ?**
**Si c’est le cas, précipitons-nous tous dans les Ehpad, cela semble vraiment être le seul lieu idéal qui ressemble un peu au paradis perdu !**

Philippe N

-----

**Je suis Directrice d'un EHPAD public dans les Landes**. Comme beaucoup de mes collègues, je me donne à 200%. Joignable jour et nuit, je ne compte pas le nombre de fois où je suis rentrée à la maison et revenue quelques minutes après pour résoudre un problème. Notre objectif est le résident et la famille du résident. **Nous travaillons en permanence sur nos pratiques, nous prenons le temps d'accueillir les futurs résidents** et je peux vous dire que ce sont souvent les aidants qui ouvrent de grands yeux plein de reproches quand je leur dis que d'une, je dois recueillir le consentement de leur père ou mère et que de deux, je prendrai le temps de tout mettre en place pour que l'arrivée chez nous se fasse le mieux possible**. Il faut souvent du temps pour faire comprendre à chacun les enjeux d'une entrée en établissement mais nous nous y employons.** Bien sûr tout n'est pas rose dans le monde des EHPAD mais il est un peu facile de taper en permanence sur une institution telle que la nôtre. En tant que Directrice je me bats tous les jours pour obtenir de nouveaux financements, pour obtenir le meilleur pour l'établissement. J'ai 52 ans et je me dis que je ne pourrai faire ça encore 10 ou 12 ans tellement la pression morale est forte. **Oui j'ai eu à faire à des cas de maltraitance, parce que nous sommes dans l'humain et que nous travaillons avec des humains alors on agit, réagit mais on y arrive**. **J'ai 66 résidents plus 4 ou 5 qui viennent en accueil de jour. Je les connais tous**, et malgré la somme de travail, je passe tous les jours parmi eux pour dire bonjour, discuter un peu. Quant au super salaire...j'ai 3000 euros net alors que je gère un budget de plus de 2.5 millions et que je manage 50 salariés (avec tout ce qui en découle.) Ah oui j'ai une secrétaire comptable, une IDEC à mi-temps et un médecin Co. à 25%. Et j'ai la prétention de penser qu'on fait du bon boulot malgré tout. **Alors au lieu de taper sur les directeurs d'établissement vous feriez mieux de les soutenir !!! Cordialement,**

Morgane 40

-----

**Ma maman a été transférée dans une nouvelle chambre. Savez-vous ce qu’il y a dans cette chambre ? Un lit, une armoire, une table de chevet, pas de fauteuil, pas de chaise et pas de table. Voyez-vous ce que cela peut donner ?** **Soit le résident reste couché, soit il fait les cent pas dans sa chambre, comment peut-il vivre décemment, recevoir ses amis, se reposer ?** La direction refuse de remettre le mobilier qui équipait les anciennes chambres. La direction souhaite que ce soit le résident ou sa famille qui investissent dans du nouveau mobilier, ce qui évidemment entraine des frais que tout un chacun ne peut pas assumer. **Voyez-vous, ce que je vais dire est terrible, mais il me semble qu’il vaut mieux être en prison, les détenus ont plus de privilèges que les résidents des Ehpad et ils ne paient rien.**

Madame M. élue d'un CVS

-----

La vision, la place et le management de l'animation sont très importants.
Quant à l'investissement du personnel dans l’animation, il dépend beaucoup de la politique de pensée des dirigeants. **J'ai connu un établissement où la direction mettait l'accent sur l'animation. Mais depuis le changement de direction et d'infirmière coordinatrice, ce n'est plus à l'ordre du jour...**
Dans 2 autres établissements, l’IDEC (infirmière coordinatrice) et la direction ne conçoivent pas que leur personnel soignant ne fasse pas d'animation, donc les AS et les AMP font des animations. Je connais même une IDE qui revient sur son temps libre avec son chien et c'est elle qui anime l’atelier chien visiteur, de sa propre initiative ! Et c'est une AS et une personne de l ‘accueil qui montent des projets d’animations avec l'animatrice.
Une psychologue fait des ateliers pâtisserie et de mémoire en unité spécifique Alzheimer, et son temps vient d'être augmenté pour faire des demi - journées d'atelier thérapeutique spécifique, en animation, en unité Alzheimer. **L’animation tient une réelle place au sein de l'établissement et n'est pas que le rôle de l'animatrice.** Mais ceci n'est possible que parce que c'est une politique de pensée, menée par la direction et que l’IDEC met une plage horaire " animation " dans le planning de son personnel soignant. D'ailleurs il y a 2 AMP, mises essentiellement sur des postes d'animation l'après-midi.
**En décembre tout le personnel a une formation sur l'animation avec des personnes Alzheimer, sur 2 jours.** Donc l'animation à une place réelle dans certaines institutions, le "prendre soin" à part entière.
Une professionnelle de l'accompagnement

-----

**Je connais personnellement un directeur d'EHPAD (public),** fils d'une amie d'enfance, qui s'investit personnellement dans ce "prendre soin" si important. Par exemple**, il accompagne lui-même certains de ses "pensionnaires" à la piscine, ayant entrevu par le biais d'une personne allant très mal psychologiquement (après un AVC), combien les séances dans l'eau pouvaient être bénéfiques**, pour lui et pour certains autres. Il a obtenu de la municipalité un créneau horaire à la piscine et **au début, il était le seul à aller dans l'eau, les soignants accompagnants restant habillés sur les gradins... Il n'a rien imposé et petit à petit les soignants se sont intéressés aux bienfaits que les personnes âgées trouvaient dans ces séances de piscine, et désormais certains soignants sont en maillots de bains dans l'eau avec les personnes âgées...**

Un proche

-----

Ma mère est âgée de 79 ans, à un stade très avancé de la maladie d'Alzheimer, placée en EHPAD, je vous livre un extrait de son dossier médical que j'ai demandé depuis quelques mois :"28/06/2015 - Lors du passage pour le change du soir nous avons retrouvé Mr C la main dans la culotte de Madame M. Madame M présente de nombreuses griffures sur la cuisse droite et étais très agitée, tremblante et en sanglot."... 2 aides-soignantes l'après-midi pour 41 résidents pour beaucoup très dépendants. 2 aides-soignantes et 1 IDE la nuit pour les 3 étages, soit 123 Résidents... Qu'est-ce que cela vous inspire Madame la Ministre, Mesdames et Messieurs des ARS, des Conseils Généraux (aujourd'hui Conseils Départementaux) ?
La fille d'une résidente en Ehpad

Un élu des familles en Ehpad

-----

En effet, l'arrivée d'un directeur en janvier 2014, tout frais émoulu de l'école de Rennes, a permis un fonctionnement beaucoup plus cohérent et un redressement des finances, et a surtout évité la fermeture de l'hôpital.
**Ce jeune directeur, gestionnaire, financier et aux ordres de l'ARS**, n'a pas été bien accepté par une partie du personnel habituée à travailler en électron libre depuis des années.
Il a réussi à bien communiquer avec les cadres de santé et **leur travail a porté ses fruits... surtout financièrement parlant !**On ne peut lui reprocher ses choix, puisque c'est son devoir de fonctionnaire.
**Seulement voilà, tout se fait au détriment de la qualité du travail des soignants... et du confort des résidents ! Comme dans tout autre EHPAD public soumis aux économies drastiques.
Le personnel est souvent compétent et gracieux**. Ceux qui dérogent à leur mission humanitaire sont parfois dénoncés.
Quant aux travaux envisagés, s'ils sont nécessaires, surtout à l'hôpital et dans une ou deux unités de l'EHPAD**, l'inquiétude est grande de devoir encore payer plus**, ou de ne pas remplir les lits faute d'entrées suffisantes, par manque de moyens des intéressés potentiels.
Enfin bref, **c'est toujours la même histoire d'une société en déliquescence qui laisse "sur le carreau" tous ses citoyens, jeunes ou vieux, pas assez riches pour vivre dignement.**

Une présidente d'association d'usagers

-----

**Les directeurs, on leur a donné des missions comptables, on leur demande des chiffres, on va finir par avoir uniquement des financeurs.**

-----

***Un jour peut-être, si j'ai de la chance, je serai vieille*** *Un jour peut-être, si j'ai de la chance, j'aurai le temps de lire, d'aller au spectacle, de raconter à ceux qui veulent savoir comment c'était avant, comment c'est maintenant

Un jour peut-être, si j'ai de la chance, je partagerai de bons moments avec mes petits - enfants et mes arrière-petits-enfants

Un jour peut-être, si j'ai de la chance, j'aurai le temps de faire ce que je veux, lentement…

Et puis un jour peut-être si j'ai de la chance, je mourrai chez moi d'une mauvaise grippe, entourée de mes enfants qui seront à la retraite, déjà, et qui auront le temps...

Mais un jour peut-être, si j'ai moins de chance, je ferai une chute ou je tomberai malade et il ne me sera plus possible de rester à la maison

Alors un jour peut-être j'irai dans une maison de vieux

Au début si j'ai de la chance, je continuerai à lire, j'aurai des amies qui elles aussi auront le temps et on parlera de comment c'était avant, comment c'est maintenant

Je verrai près de moi, sur un fauteuil, celle que je n'aimais déjà pas trop au collège, qui rouspètera tout le temps… et je penserai qu'elle a de toute façon toujours été méchante

Et je mourrai dans mon sommeil, et on dira que j'étais gentille, que ça fait un vide

Mais un jour peut-être, si je n'ai pas de chance, je me retrouverai moi aussi sur un fauteuil, dépendante pour tout ou presque

Avec un air de dégoût, on me mettra le dentier, en disant « ah c'est agréable de mettre les doigts dans une bouche ! »

On m'amènera chez le dentiste, qui prendra ma bouche en photo pour montrer à ceux qui s'occupent de moi qu'il faudrait surveiller l'hygiène

On m'amènera vite, sur mon fauteuil, là où il faut que je sois, sans que j'en ai envie

Parfois je sentirai d'un coup qu'on m'amène, mon fauteuil reculera et cela me fera peur****On m'aidera à me doucher une fois par semaine, moi qui ne peut commencer une journée sans ma douche du matin*** *On me dira qu'il faut que je marche, que je ne fais aucun effort, que ce n'est pas l'heure d'aller me reposer,* ***moi qui adore rester allongée à ne rien faire, depuis que j'ai le temps*** *J'entendrai le matin dans le couloir « Lougarot, elle est faite ? »

On me mettra des jupes et j'aurai sur mes mi-bas mon nom écrit en gros au feutre****Assise sur ma chaise percée, la porte de la chambre ouverte, je verrai passer des blouses blanches, toujours pressées,*** *mais aussi mon voisin qui viendra voir sa grand-mère dans la chambre à côté, et qui gêné me fera juste un signe de la main et tournera vite la tête

Parfois j’appellerai pour qu'on m'amène aux toilettes et j'attendrai, mais personne ne viendra, ou alors trop tard, quand je n'aurai plus tenu et me serai fait dessus****Et un jour peut-être je rouspéterai tout le temps et on pensera que de toute façon j'ai toujours été méchante******Alors le docteur me donnera des médicaments pour l'humeur****, et je commencerai à ne plus me rappeler quel jour on est, ou je suis, je voudrai rentrer chez moi mais ce ne sera plus possible

De toute façon, la maison aura été vendue pour payer ma pension, je n'aurai plus rien, même plus les albums photo, je ne saurai pas ou ils sont passés ou alors j'aurai oublié...

Un jour peut-être si je n'ai pas de chance je serai vieille, dépendante, dans une maison de vieux.****Mais un jour peut-être, avec un peu de chance, des voix vont se faire entendre, et tous ceux qui sont témoins de cela vont réagir, et tous diront qu'on ne peut pas continuer comme ça avec les vieux******Alors un jour peut-être, avec un peu de chance, je serai vieille, dépendante, dans une maison de vieux ou l'on me respectera comme une personne qui certes ne pourra plus faire grand-chose toute seule, mais sera quand même une personne entourée de suffisamment de gens qui eux aussi auront le temps de prendre le temps*** *Et alors ce jour-là je le leur rendrai par mon sourire, et je continuerai si je peux à raconter comment c'était avant, comment c'est maintenant...jusqu'à partir.*

NL animatrice en Ehpad

-----

Une poésie très touchante qui reflète le désintéressement actuel des « vieux », d’autant plus touchante qu’elle émane d’un professionnel qui de fait est confronté à longueur de journée à leurs difficultés humaines.

Elle sera diffusée bien sûr…notamment lors de notre rencontre prochaine avec Mme XXXX, présidente de l’organisme de gestion des EHPAD concernés, dont nous accompagnons et aidons les familles et les résidents. Mais après ?

**Les professionnels foncièrement soucieux du bien-être des personnes âgées et les familles, frissonneront une fois de plus lors de cette lecture…et une fois de plus auront le sentiment que la société se fiche pas mal du sort de ces êtres humains dont le seul tort est d’être devenus vieux !**

Une famille criait récemment en réunion, organisée par notre association, sa consternation : « mais qu’attend-on, ils (nos aînés) n’ont plus le temps d’attendre » !

Face à la maltraitance quotidienne ordinaire dont les familles sont témoins, notre association s’interroge sur des actions plus efficaces, autres que des écrits, des analyses…. Pour interpeller tous les acteurs de la classe politique. **Les agriculteurs qui ne sont toutefois pas très nombreux dans notre pays arrivent à se faire entendre, pourquoi pas nous ?**

**Ce cri que nos aînés ne peuvent plus exprimer, ne devrions-nous pas nous l’approprier pour leur témoigner notre affection et faire respecter leur dignité ?**

**J’apprécie les démarches de La FNAPAEF**, son souci d’informer les associations adhérentes, ses actions. **Aussi je me permets de vous demander si une réflexion a été menée sur des modalités d’action collectives et solidaires pour mieux nous faire entendre ?**

En ce qui nous concerne nous y réfléchissons …nos aînés sont en danger ! Pourquoi pas un Téléthon ? Une marche sur Paris...pendant que nous le pouvons encore ? 😏

Notre association a aussi beaucoup écrit depuis notre création en octobre 2014 : Presse, Préfet, député, ARS, élus locaux…

Nous avons aussi établi des contacts réguliers avec Mme XXXX, le directeur, pour désamorcer très vite les faits de maltraitance. Nous agissons également au sein du CVS….

Les instances de dialogue que nous avons établi ne manquent pas…mais nous ne pouvons plus nous en contenter dans la mesure où nous nous heurtons à l’impuissance de nos interlocuteurs à régler les problèmes, **l’argument souvent énoncé étant la sacro-sainte baisse des crédits.** Certes des avancées ont été enregistrées depuis notre création….mais l’équilibre reste plus que fragile et la vigilance est de mise.

**Pendant ce temps les personnes âgées sont livrées à elles-mêmes, l’accompagnement aux repas est défaillant, l’animation n’est pas satisfaisante faute d’animatrices suffisantes dans un contexte de dépendance de plus en plus grande comme vous le savez, l’écoute individuelle est quasi inexistante compte tenu du rythme de travail accru des personnels soignants, exténués, de leur manque d’encadrement, le turnover, le burnout….**
Une absence de prévention qui selon certaines études représente un coût plus important pour la collectivité que l’attribution des enveloppes nécessaires.

Dans le même temps les médias se font souvent l’écho de sommes pharaoniques publiques qui se sont « envolées" par suite d'une mauvaise gestion par ceux mêmes qui en ont la charge..., ou d'escroquerie...

**Aussi tant que les pouvoirs publics ne prendront pas la réelle mesure du sort de nos parents dans les EHPAD, dont la vieillesse est pourtant valorisée au travers de spots publicitaires à des fins d’enrichissement** (ce n’est pas un scoop!), privilégiant les effets d’annonce les concernant aux réelles mesures, **nous nous fatiguerons à tourner à vide les ailes du moulin, et participerons insidieusement à la paix sociale…**
**Pourquoi n’y a-t-il jamais de visite inopinée des EHPAD de la part d’élus**, de représentants de l’Etat, de services de l'Etat…
**Ce serait antinomique me direz-vous, puisque ce sont les mêmes qui acceptent de réduire les enveloppes budgétaires qui leur sont dédiées.**

Quant à l’enquête de l’ANESM, dont je vous remercie, les résultats me laissent perplexe eu égard aux méthodes d’interrogations des représentants des résidents dans les EHPAD, de plus en plus défaillants sur le plan intellectuel, en raison de leur grand âge et de leur pathologie, et donc influençables comme vous le savez.

A.S. Présidente d’une association d’usagers

**PROTECTION DES ACTEURS**

Des **mesures de rétorsion**, très éloignées des valeurs républicaines et de l'usage du CVS, sont trop souvent prises à l'encontre des membres des familles, voire des professionnels qui s'investissent pour le bien-être des usagers et contre toute forme de **maltraitance**.

**Protection des acteurs - Synthèse**

C’est regrettable, mais dans certains cas les acteurs, usagers, proches ou professionnels, qui prennent la parole auraient besoin d’une protection !

**Protection des acteurs – Les points majeurs**

**Oui, c’est important de parler de la protection des témoins et des familles « lanceurs d’alerte » surtout lorsque le CVS est à prendre en considération et à développer**.

Je pense que l’on profite bien des personnes âgées qui ne peuvent se défendre **et les familles qui n’osent rien dire de peur de représailles envers leurs parents.**

C’est vrai **que certains soignants nous ont dit avoir peur de parler avec nous, les représentants des familles au CVS, car la direction leur en fait le reproche...**

La Basse-Normandie est encore adepte de la culture du secret…Je ne vois aucune famille avec qui échanger**. L’échange et l’interrogation sont encore taxés d’attitudes « subversives**.

**Protection des acteurs – Le détail des commentaires**

J’ai suivi l’émission la quotidienne sur France 5 sur les maisons de retraite. **Oui, c’est important de parler de la protection des témoins et des familles « lanceurs d’alerte » surtout lorsque le CVS est à prendre en considération et à développer.** Dommage qu’on n’ait pas parlé davantage du CVS dans cette émission.

JH famille

-----

Ma maman a été transférée dans une nouvelle chambre. Savez-vous ce qu’il y a dans cette chambre ? Un lit, une armoire, une table de chevet, pas de fauteuil, pas de chaise et pas de table. Voyez-vous ce que cela peut donner ? Soit le résident reste couché, soit il fait les cent pas dans sa chambre, comment peut-il vivre décemment, recevoir ses amis, se reposer ? La direction refuse de remettre le mobilier qui équipait les anciennes chambres. La direction souhaite que ce soit le résident ou sa famille qui investissent dans du nouveau mobilier, ce qui évidemment entraine des frais que tout un chacun ne peut pas assumer. Voyez-vous, ce que je vais dire est terrible, mais il me semble qu’il vaut mieux être en prison, les détenus ont plus de privilèges que les résidents des Ehpad et ils ne paient rien.
**Je pense que l’on profite bien des personnes âgées qui ne peuvent se défendre et les familles qui n’osent rien dire de peur de représailles envers leurs parents**, c’est cela que j’entends lors des réunions de CVS…

Madame M. élue d'un CVS

-----

Dans la maison où est mon père une réduction des effectifs dans chaque unité de 14 personnes est intervenue avec ce nouveau groupe et lorsqu’un soignant représentant du CVS dit qu'avec un seul soignant dans une unité pendant 2 heures dans la journée, (à cause de 2 fois 1 heure de pause) la sécurité n'est plus assurée... et que le représentant du groupe lui répond qu'il faut rester positif avec les familles, je m’interroge. On a tous envie de rester positif. Mais je me souviens de l'angoisse exprimée par maman chaque jour de ces 2 ans où elle est arrivée dans cette maison ne sachant pas comment elle allait trouver papa, bien ou mal, dans son fauteuil ou par terre, seul dans sa chambre ou entouré dans l'unité , ou seul avec d'autres, parfois énervés et violents dans l'unité, les soignants étant occupés dans une chambre etc...
**C’est vrai que certains soignants nous ont dit avoir peur de parler avec nous, les représentants des familles au CVS, car la direction leur en fait le reproche...**

BB membre d'une famille

-----

Merci pour tous ces documents et informations que la Fédération des usagers nous fait parvenir et que je ne partagerai qu’avec… moi-même ! **La Basse-Normandie est encore adepte de la culture du secret…Je ne vois aucune famille avec qui échanger. L’échange et l’interrogation sont encore taxés d’attitudes « subversives ».**

Merci à vous d’exister, une proche d'une personne en Ehpad

**FACTURES ET POLITIQUES PUBLIQUES**

**Le reste à charge ou facture** payés mensuellement par les usagers et les familles progresse à grande vitesse en dépit ou "grâce à"... la loi d'adaptation de la société au vieillissement et ceci produit pour les usagers et les familles des situations de plus en plus dramatiques.

**Factures et politiques publiques – La synthèse**

C’est ici le point gris, très gris de ces remontées de terrain. Les factures d’hébergement sont à la dérive. Le reste à charge pour les familles devient insupportable. Et ce n’est pas fini. Quand on observe le mouvement rapide de déshabilitation à l’aide sociale et l’affolement vers la libéralisation des prix à l’entrée en établissement, le pire est encore à venir. Il est grand temps de remettre en question tout le système public et privé de financement de la perte d’autonomie des personnes âgées. Temps aussi de détruire le dispositif d’aide sociale pour le reconstruire à la mesure des besoins et des réalités d’aujourd’hui.

**Factures et politiques publiques – Les points majeurs**

**Une incessante augmentation du reste à charge qui devient insupportable.**

**Notre Ehpad va déménager**. Cela nous a été expliqué. Mais en avançant, je m’aperçois que toutes les informations ne nous ont pas été transmises et particulièrement en ce qui concerne les frais à la charge des résidents et des familles. **Ceci peut représenter une augmentation de 317 € par mois**. **Il me semble que ces gestionnaires profitent bien de la situation et que les résidents et leurs familles sont mis au pied du mur !**

Dans notre ville, **un nouveau bâtiment type UVP a ouvert en 2013** et le déménagement s'est passé sans frais supplémentaires, sans journée de transition**. La mauvaise surprise pour les familles a été d'apprendre que le coût de cette construction allait être répercuté sur le prix de journée, pour toutes les unités, y compris les plus anciennes et les moins confortables.**

Nous avons créé l’Association Vivre en Maison de Retraite (VIMR) en mai 2008, elle est née d’un certain nombre de constats qui concernent la tarification de nos maisons de retraite, entre autres :
**Le Reste à charge pour le résident et sa famille n’est plus supportable.
Les augmentations annuelles depuis les années 2002/2003 sont disproportionnées par rapport aux retraites et au coût de la vie.**  Une évaluation mal adaptée de la perte d’autonomie et une attribution de l’APA insuffisante, ne prenant toujours pas en compte l’ensemble des besoins de la personne prise en charge compte-tenu du plafond de l’APA**… Il est urgent de repenser le mode de financement des Etablissements publics notamment au niveau du bâti, afin de ne plus faire supporter le poids des amortissements par les résidents.**

**En Mayenne les EHPAD sont en situation d’urgence**. Ainsi nous observons une situation proche de celle constatée dans les unités de long séjour sans disposer des mêmes moyens techniques. **Les ressources des résidents Mayennais, surtout pour les résidents issus du milieu rural à faibles retraites, sont bien en deçà des frais de séjours demandés.** **Les prix de journée ne cessent d’augmenter alors que la qualité de la prise en charge, malgré les efforts conséquents des établissements, n’est pas à la hauteur des besoins faute de moyens financiers et humains.** Si à juste titre ces réformes recherchent une meilleure efficience économique nous n’observons pas des mesures destinées à une véritable maitrise du reste à charge ; au contraire **il est envisagé la libéralisation des frais d’hébergement dans les établissements habilités à l’aide sociale** au même titre que dans les établissements privés à but lucratif.  **Une telle mesure ne pourra conduire qu’à une augmentation du coût de l’hébergement supporté par les résidents.**

**En Mayenne les tarifs hébergements sont bloqués ainsi que le tarif dépendance au niveau 2015 ce qui va pousser les établissements à une demande de déshabilitation partielle ou totale de l'aide sociale** pour retrouver une liberté de tarification de l'hébergement et pour ainsi équilibrer leurs comptes d'exploitation. Les promoteurs de ces orientations estiment que les classes moyennes peuvent payer et alléger ainsi les dépenses d'aide sociales des départements**. Ils partent du principe que les couples de retraités disposent aujourd'hui de deux retraites et que le problème du reste à vivre du conjoint à domicile est marginal. On va donc vers une réduction importante des places d’aide sociale et une convergence établissements à but lucratif et Ets publics et/ou associatifs ! Une libéralisation des tarifs hébergement. Le 5ème risque et la solidarité basée sur une large assiette ne sont plus qu'un rêve.**

« Transférer les dépenses d’animation-service social et une part accrue des charges d’agents de service du tarif hébergement sur le tarif dépendance ; **alléger le tarif dépendance de la part des charges d’aides-soignants qui lui incombent pour les reporter sur le tarif soins** (diminution de près de 200 euros du reste à charge pour les familles ; opération neutre pour les départements ; transfert d’un milliard d’euros de charges nouvelles sur l’assurance maladie) ». Rapport ROSSO-DEBORD : pages 82-83 « **L’importance du reste à charge des résidents d’un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) résulte principalement de l’imputation sur le prix facturé aux résidents des frais d’amortissement des aménagements des bâtiments et des constructions**. **Cette imputation est vivement ressentie comme injuste par de nombreux interlocuteurs de la mission en s’interrogeant sur les raisons pour lesquelles les murs des maisons de retraite médicalisées ne relèvent pas de financements publics comme les écoles, les hôpitaux, les gymnases ...**» Que l’on soit à domicile ou en EHPAD, le constat est le même : la prise en charge des personnes âgées en perte d’autonomie n’est pas adaptée à leurs besoins.
Il est bien loin l’espoir d’un 5ème risque…

**Le bureau de notre association créée en 2013 au sein d'un EHPAD public rural a réagi face à l'augmentation subie cette année 2016, atteignant près de 6 %, alors que le Président du Conseil Départemental nous avait promis de maintenir 3% chaque année** pour faire face au remboursement de la construction d'une nouvelle unité ouverte en 2013, et anticiper de nouveaux grands travaux !

Depuis 2009 je dénonce **les dérives du tarif hébergement des EHPAD publics** (bénéficiant de L’APA) dont le tarif est une variable d’ajustement (**source IGAS 2011 paragraphe 47 indique que le tarif hébergement peut devenir une variable d'ajustement du tarif soin.** Autrement dit le salaire des personnels de santé devrait dépendre du tarif soin (Assurance maladie) mais pour pallier l'insuffisance des budgets alloué par les ARS, les EHPAD se voient contraints d'en faire peser le coût sur le tarif hébergement, partiellement payé par les familles et résidants). **Que dire sur la CASA payée par les retraités destinée à l’autonomie  détournée de sa fonction première** (650 millions par ans détournés) démonstration en 3 temps : **D'abord l'Etat suggère dans ses annonces que les personnes âgées sont une priorité politique , mais derrière cette communication feutrée positive, la réalité des moyens alloués ne trompe pas ....L’Etat organise ensuite  la non consommation  d'une partie des crédits alloués en les gelant....Pour finir  l'Etat s'appuie sur cette sous consommation** (qu'il a lui-même orchestrée= **pour justifier la suppression pure et simple** (en plus  des 100 millions d'euros restant gelées) **de 43 millions d'euros de crédit pour les personnes âgés** , soit autant d'emplois en moins auprès de nos aînés.
La FNAQPA (Fédération National Avenir et qualité de vie des personnes âgées) dit stop à cette perversité du système totalement orchestrée par l'Etat et au détriment des personnes âgés vulnérables qui ne peuvent d'ailleurs pas protester par elles-mêmes !!!!!

**N'y-a-t-il pas abus de pouvoir, de faiblesse, sur des personnes ou des familles "sous pression", +ou - dans l'urgence, d'exiger d'elles lors de l'admission, la signature d'un cautionnement par lequel elles s'engagent à payer la totalité de factures présentées par l'EHPAD qui ainsi s'évite les temps d'attente** : aide sociale, procédure d'obligation alimentaire ; selon moi, c'est à un juge qu'il revient d'apprécier la situation de l'obligé alimentaire et de définir ce qu'il doit payer ; pour moi cette exigence de caution c'est du racket. Et puis quid des admissions, des choix de l'établissement selon qui signe ou pas, qui a les moyens ou pas, etc, etc…

On a les résultats comptables, budgets et bilans, de l'année x près d'un an et demi plus tard après moult demandes ; d'où avis totalement décalé, démotivant l'implication des meilleures bonnes volontés.
**L'association gestionnaire tient son AG annuelle en juin ; 1 représentant des familles devrait pouvoir y assister comme observateur au moins, les familles financent 60 % et plus du budget de fonctionnement des établissements !**

**L'animatrice est réquisitionnée pour les soins, la restauration ou le ménage donc il n'y a plus d'animation. L’exécution partielle ou une suppression de** prestation (entretien ; animation) **normalement financée par le "reste à charge**" réglé par les personnes âgées accueillies ou les familles, **est clairement une réduction ou une suppression de prestation due**, **les usagers sont dupés**. Ils constatent que ces mesures s'inscrivent dans le cadre de rigueur budgétaire où les résultats "comptables" l'emportent sur l'offre à fournir aux personnes âgées accueillies dans les EHPAD. **Ils demandent que les charges de rémunération afférentes aux agents de service affectés aux fonctions de nettoyage des locaux d'hébergement, au service de la restauration et à l'animation appelés à remplacer du personnel soignant en cas d'absentéisme non remplacé, soient en toute transparence prises en compte dans la répartition entre la section tarifaire dépendance et la section tarifaire soins selon les fonctions réellement exercées.**

La Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DREES) a mesuré le coût de la dépendance en France. Les résultats de cette étude sont édifiants : en 2011, les dépenses liées à la dépendance s’élevaient à 23,8 milliards d’euros. Sur cette somme, seuls 75% étaient financés par les aides publiques. Au final, 10,5 milliards d’euros étaient payés par les résidents, et/ou leurs familles, eux-mêmes, dont 9,5 milliards pour les frais d’hébergement et 1 milliard pour les frais liés à la dépendance. Sachant que le montant mensuel moyen de la retraite globale s’établissait à 658 € en 2014, je demande aux responsables, dirigeants politiques, administratifs et autres calculateurs aux grosses têtes qui sera en mesure de résoudre la quadrature du cercle ?

**Ne pourrait-on pas envisager de faire contribuer à la CRSA moyennant un pourcentage justement calculé tous les intervenants en EHPAD payés à l'acte ou à la fourniture qui tirent une bonne partie de leurs revenus de la dépendance.**

**L'ASH n'est accordée totalement que si les enfants ont des revenus très faibles, dans la plupart des cas la famille est mise à contribution de façon importante et se retrouve en difficulté économique**. **Lorsque l'ASH est refusée la famille est invitée à se débrouiller seule pour la répartition des contributions** du moins dans le département du Val-D’oise. Dans le cas de ma famille **cela a été douloureux** d'autant plus que nous avons dû faire appel aux petits enfants cela a pris du temps pendant lequel le retard de paiement de la maison de retraite augmentait. J’ai simplement voulu témoigner de mon expérience de la faiblesse de l'ASH et de la nécessité de baisser le coût des EPAHD.

**Factures et politiques publiques – Le détail des commentaires**

**Le poids du CVS**
Motion contre la réorganisation des soins proposée par la direction des soins des Hôpitaux publics du xxx.
Les membres du Conseil de la Vie Sociale de l'EHPAD xxx, réunis le 15 juin 2016, après en avoir délibéré, dénoncent la réorganisation des soins proposée par la direction des soins, qui se traduit par :
- une baisse des moyens en personnels dans l'établissement,
- une augmentation des non-remplacements des personnels absents. Le pool remplacement n'est pas en mesure de répondre aux besoins vu le taux élevé d'absentéisme dans les EHPAD,
- pour les IDE présent(e)s une surcharge de travail en cas d'absentéisme non remplacé. Si arrêt, certains jours il n'y a plus d**'IDE** à partir de 19H ou **un(e) seul(e) de 13h à 17h30 pour 92 résidents,**
- pour les AS présents une surcharge de travail en cas d'absentéisme non remplacé : fonctionnement en mode gradué (invitation à opérer un glissement des tâches). Si arrêt(s), responsabilité d'encadrer des ASH non formés, non compétents pour assurer les soins d'hygiène,
- une diminution drastique du quota d'heures supplémentaires, ce qui rend la répartition problématique,
- une dégradation des conditions de travail pour les personnels, qui nuit à la qualité de la prise en charge des résidents,
- un risque d'augmentation des accidents du travail et les maladies professionnelles, sources de souffrance tant physiques que morales, d'absentéisme et de turn-over pouvant générer des tensions qui impactent le personnel et l'établissement,
- une diminution de temps à consacrer à la formation,
- une augmentation des difficultés pour les personnels de prendre des congés.
Ainsi certains jours, le ménage n'est pas fait, il y a un seul ASH en restauration**, l'animatrice est réquisitionnée pour les soins, la restauration ou le ménage donc il n'y a plus d'animation**.
L'image de la qualité de prestation offerte aux personnes âgées accueillies en EHPAD public est ternie à l'extérieur.
**L' exécution partielle ou une suppression de prestation (entretien; animation) normalement financée par le "reste à charge" réglé par les personnes âgées accueillies ou les familles, est clairement une réduction ou une suppression de prestation due, les usagers sont dupés.**En conséquence, ils ne peuvent accepter la gestion de la pénurie et refusent l'organisation des soins proposée par la direction des soins dont le volume global ne permet pas de répondre aux besoins réels d'un EHPAD public accueillant 92 personnes âgées.
**Ils constatent que ces mesures s'inscrivent dans le cadre de rigueur budgétaire où les résultats "comptables" l'emportent sur l'offre à fournir aux personnes âgées accueillies dans les EHPAD.**
**Ils dénoncent d'une façon plus générale le sous-financement APA/SOIN qui entraîne la suppression de poste, et ce pour la 3ème année consécutive, ce qui porte lourdement atteinte au bon fonctionnement des EHPAD aux dépens des usagers**.
Ils demandent que les ressources humaines, ainsi que le taux (10%) de remplacement établis par les conventions tripartites (H, ARS, Conseil Départemental) soient révisés et mis en adéquation avec les besoins réels requis par rapport aux pathologies et la capacité d'accueil des personnes âgées des EHPAD.
**Ils demandent que les prestations financées par le "reste à charge" soient assurées totalement, en particulier** :
- l'entretien des locaux d'hébergement répondant aux objectifs de la réglementation en vigueur et notamment du code du travail,
- le service de la restauration, - l'animation.
**Ils demandent que les charges de rémunération afférentes aux agents de service affectés aux fonctions de nettoyage des locaux d'hébergement, au service de la restauration et à l'animation appelés à remplacer du personnel soignant en cas d'absentéisme non remplacé, soient en toute transparence prises en compte dans la répartition entre la section tarifaire dépendance et la section tarifaire soins selon les fonctions réellement exercées**.
Ils rappellent que :
- le tarif hébergement revient à 60% de la dépense totale, l'APA à 15% et le soin à 25%.
- la section tarifaire hébergement (le reste à charge) n'est pas une variable d'ajustement pour équilibrer les comptes des établissements.
- la section "soins", est 100% à la charge des régimes d'assurance maladie. Depuis 2013, la mise en place d'une équation "paramétrique" par l'ARS a pour effet de diminuer la dotation section soins des EHPAD.
Il est demandé au directeur de l'action médico-sociale et des établissements de présenter cette motion par la lecture et l'inscription au procès-verbal de la prochaine réunion du directoire des HBT.
Cette motion sera présentée à la réunion du Conseil de Surveillance des H prévue le 30 juin 2016.
Le Président du Conseil de la Vie Sociale

-----

Je suis président d’un CVS du pôle gérontologie d’un centre médico-social. J’accompagne ma maman qui est dans cet établissement depuis 5 ans. La construction d’un nouvel établissement est achevée où elle va être transférée. Lors d’un dernier CVS, le déménagement nous a été expliqué. **Mais en avançant, je m’aperçois que toutes les informations ne nous ont pas été transmises et particulièrement en ce qui concerne les frais à la charge des résidents et des familles**. Notamment une caution de 450 €, un état des lieux pour 250 € (je croyais savoir que la loi ALUR stipulait qu’on ne pouvait pas dépasser 3 € du mètre carré et ici les chambres font 20 mètres, des frais de 250 € pour un hébergement temporaire pendant le déménagement et puis une augmentation du prix de journée qui n’est pas le même pour toutes les unités et qui va de plus 4% à plus 15.90% **ce qui peut représenter une augmentation de 317 € par mois**. **Il me semble que ces gestionnaires profitent bien de la situation et que les résidents et leurs familles sont mis au pied du mur ! Les directions ont- elles le droit de faire cela ?**

-----

Aujourd’hui, notre pays est confronté à une situation particulièrement difficile et tragique…
Il ne faut pas, pour autant, oublier nos ainés et plus encore toutes les personnes âgées fragilisées, disons plus simplement en perte d’autonomie. La loi pour l’Adaptation de la Société au Vieillissement  a été promulguée le 29 décembre 2015, pour une application au 1er janvier 2016.
**Nous avons créée l’Association Vivre en Maison de Retraite (VIMR) en mai 2008, elle est née d’un certains nombres de constats qui concernent la tarification de nos maisons de retraite, entre autres :
Ø  Le Reste à Charge pour le résident et sa famille n’est plus supportable,
Ø  Les augmentations annuelles depuis les années 2002/2003 sont disproportionnées par rapport aux retraites et au coût de la vie.**Mais il n’y a pas que la tarification, quand une personne quitte son domicile définitivement, c’est abandonner ses souvenirs, son univers, ses meubles, souvent ses amis, parfois sa famille… c’est véritablement faire un deuil. On ne vient pas dans un établissement pour mourir, mais d’abord pour y vivre. Le mieux-être passe par le maintien de l’autonomie, qui lui-même est soumis aux moyens que les Pouvoirs Publics voudront bien engager.

Financement et Reste à charge
 Nous remarquons qu’il existe actuellement trois catégories de citoyens âgés handicapés :
 Ø ceux pris en charge par l’aide sociale, récupérable sur succession,
 Ø ceux qui ont des revenus assez élevés pour financer leur dépendance,
 Ø ceux qui n’ont pas accès à l’aide sociale car ils ont atteint le plafond de ressources limite, mais qui disposent de revenus insuffisants pour faire face aux tarifs des EHPAD. C’est dans cette catégorie que nous rencontrons des difficultés financières insupportables ! Où est la solidarité nationale ? Conséquences d’une telle injustice : Des personnes âgées blessées dans leur amour propre, ne veulent pas être un poids financier pour leurs enfants et refusent parfois de se faire aider, ou d’aller en établissement. Des familles vivent des situations conflictuelles d’ordre psychologiques, financières ou dues à la fatigue, qui peuvent conduire à la maltraitance de leurs proches. Ce que l’on constate :
 Ø Des personnels et des aidants familiaux souvent dans le désarroi faute de pouvoir accompagner dignement les personnes âgées. Des aidants âgés, fatigués, usés dont 62 % décèdent avant la personne aidée…
 **Ø Une évaluation mal adaptée de la perte d’autonomie et une attribution de l’APA insuffisante, ne prenant pas toujours en compte l’ensemble des besoins de la personne prise en charge compte-tenu du plafond de l’APA… Il est urgent de repenser le mode de financement des Etablissements publics notamment au niveau du bâti, afin de ne plus faire supporter le poids des amortissements par les résidents**. La collectivité qui finance les écoles, les lycées, les stades, les prisons, doit aussi financer les lieux de vie en faveur des personnes âgées. C’est le patrimoine de tous qui doit être prélevé et pas seulement celui des personnes de plus de 60 ans fragilisées, et de leurs familles. Pourquoi en effet le patrimoine des familles bien-portantes devrait-il être épargné alors que celui des familles qui ont le malheur d’avoir des parents dont le handicap s’est déclaré après 60 ans devrait être entamé voir dilapidé ?
Notre Nation doit faire participer tous les citoyens, gage de notre solidarité nationale, pour véritablement diminuer le « reste à charge » des résidents en perte d’autonomie.
Dans notre Département des Alpes de Haute-Provence, certains Etablissements ont été reconstruits ou réhabilités, ce qui était absolument nécessaire. Afin d’être plus précis et avec l’aide et les informations du Conseil Départemental, nous avons fait une étude sur le « Reste à charge » (APA déduite) mensuel dans les 32 établissements de notre département des Alpes de **Haute Provence. Ci-dessous le « reste à charge » mensuel moyen suivant les 4 catégories des établissements : EHPAD des Hôpitaux publics 1720 euros. Maisons de Retraite publiques autonomes 1885 euros. Maisons de Retraite privées associatives 2220 euros. Maisons de Retraite privées commerciales 2350 euros.**Quand on rapproche ces montants à la retraite moyenne dans notre département il y a de quoi prendre peur ! Comment les familles peuvent-elles gérer un différentiel si important pendant plusieurs années ? Cela va faire bientôt dix ans que l’on s’intéresse à ce sujet, certes des progrès ont été faits. La loi pour l’Adaptation de la Société au Vieillissement, donne un coup de pouce à l’aide à domicile mais l’absence de moyens est flagrante puisque seule la CASA (Contribution Additionnelle de Solidarité pour l’Autonomie) alimente cette réforme. Quant aux EHPAD…Rien ! Pourtant nos experts et nos politiques connaissent parfaitement le problème… Les rapports de Paulette GUINCHARD/mai 2006, Hélène GISSEROT/mars 2007, Philippe MARINI/juillet 2008, Valérie ROSSO-DEBORD/juin 2010, Restitution des travaux des quatre groupes de travail remis à Roselyne BACHELOT/juin 2011, Remise des trois rapports : BROUSSY, AQUINO et PINVILLE au Premier Ministre/mars 2013, en ne donnant que les principaux, peuvent en attester…

Les propositions
Nous avons relevé dans les rapports de Monsieur Philippe MARINI, sénateur et de Madame Valérie ROSSO-DEBORD, députée quelques propositions intéressantes ainsi que dans le livre « Le grand âge est à l’abandon » de Monsieur Nicolas MARTINET, Directeur de maison de retraite.
Rapport MARINI : page 9
Point 2 : Un reste à charge maitrisé et une dépense plus efficace en établissements d’hébergement
**« Transférer les dépenses d’animation-service social et une part accrue des charges d’agents de service du tarif hébergement sur le tarif dépendance ; alléger le tarif dépendance de la part des charges d’aides-soignants qui lui incombent pour les reporter sur le tarif soins (diminution de près de 200 euros du reste à charge pour les familles ; opération neutre pour les départements ; transfert d’un milliard d’euros de charges nouvelles sur l’assurance maladie) ». Rapport ROSSO-DEBORD : pages 82-83 « L’importance du reste à charge des résidents d’un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) résulte principalement de l’imputation sur le prix facturé aux résidents des frais d’amortissement des aménagements des bâtiments et des constructions. Cette imputation est vivement ressentie comme injuste par de nombreux interlocuteurs de la mission en s’interrogeant sur les raisons pour lesquelles les murs des maisons de retraite médicalisées ne relèvent pas de financements publics comme les écoles, les hôpitaux, les gymnases ... »**« La mission recommande que la Caisse nationale de Solidarité pour l’Autonomie étudie les moyens par lesquels pourraient être simplifiées les diverses normes de sécurité et de construction sans réduire la qualité de l’accueil des résidents ». « La mission propose d’interdire à l’avenir l’imputation sur les prix journaliers demandés aux résidents, des coûts des amortissements mobiliers et immobiliers des établissements, lesquels devront être pris en charge par la Caisse Nationale de Solidarité pour l’autonomie et par les collectivités sur les territoires desquelles est implanté l’établissement ». (Proposition n° 9) Propositions de Nicolas MARTINET, extraites de son livre « Le grand âge est à l’abandon » Directeur d’une MAISON DE RETRAITE
 1. « Le personnel administratif est entièrement pris en charge sur le budget hébergement, donc payé par le résident ou sa famille. Pourtant, le travail de cette équipe concerne bien les trois budgets (hébergement, dépendance et soins). Il serait donc normal que cette dépense soit répartie par tiers entre les trois budgets ».
 2. « L’animation et la gymnastique, formidable outil de maintien de l’autonomie, est une charge 100% hébergement, alors qu’elle devrait passer 100% dépendance ».

Le domicile
La perte d’autonomie est un sujet sensible pour la personne concernée et sa famille.
Accompagner ces seniors représente l’un des grands défis de notre temps.
La personne en perte d’autonomie choisit en général de rester à son domicile ;
Ce maintien à domicile nécessite une très bonne prise en charge par tous les intervenants concernés :
-       Présence ponctuelle ou régulière de soignants professionnels
-       Aide-ménagère
-       Portage des repas
-       Adaptation du logement
Mais sans « aidants » un bon maintien à domicile est difficile, voire impossible.
Nous constatons que tous les budgets des services de santé et d’aide à la personne sont en régression.
Vivre à domicile est un droit. Chaque personne doit être aidé et soigné à domicile quel que soit son âge, ses revenus et puisse choisir librement les modes d’intervention à domicile.
Constat est fait qu’il n’y a pas de véritable coordination entre les services et que souvent les personnes concernées (ou les familles) ne sont pas consultées.

 En conclusion
**Quand aurons-nous de véritables réformes institutionnelles dans les EHPAD ?**
 Les résidents, les familles, les personnels et les directions sont à bout…
**Que l’on soit à domicile ou en EHPAD, le constat est le même : la prise en charge des personnes âgées en perte d’autonomie n’est pas adaptée à leur besoins.
Il est bien loin l’espoir d’un 5ème  risque…**

Association d’usagers VIMR

-----

**Il faut être confronté au vieillissement d'un proche devenu dépendant pour réaliser les insuffisances, voire les iniquités de notre système santé... Car il s'agit bien d'un problème de santé !
Si la vieillesse n'est pas une maladie en soi, elle engendre néanmoins très souvent une perte d'autonomie due tant qu'aux fractures répétées, qu'aux AVC, et autres maladies neurodégénératives ...**
Les familles contraintes de faire entrer un des leurs en EHPAD commencent alors un parcours moral, administratif et... financier !

**Le bureau de notre association créée en 2013 au sein d'un EHPAD public rural a réagi face à l'augmentation subie cette année 2016, atteignant près de 6 % , alors que le Président du Conseil Départemental nous avait promis de maintenir 3% chaque année pour faire face au remboursement de la construction d'une nouvelle unité ouverte en 2013, et anticiper de nouveaux grands travaux !**
Voici donc quelques extraits de notre communiqué adressé aux familles non adhérentes et aux élus.

« Les pensions souvent très en deçà du prix à payer doivent être complétées par les comptes épargne et la vente immobilière pour les mieux lotis, et pour ceux qui ne possèdent rien, une aide sociale sera versée par le département après enquête sur les revenues de la famille proche (enfant, brus, gendres, petits-enfants, voire arrières petits enfants...). L'obligation alimentaire deviendra donc pour ces foyers un nouvel impôt calculé sur leurs ressources, et amputera leur budget d'une partie de leurs revenus. Les obligés alimentaires, très souvent retraités, subissent déjà une baisse de leurs pensions pour ne citer l'exemple que de la CASA créée en 2013 au profit de l'aide de l'autonomie mais détournée pour un autre usage sans rapport avec la dépendance.

Ce prix à payer, rédhibitoire pour certains, et/ou le refus de dilapider un héritage, contraignent certains de nos anciens de rester à domicile dans des condition que l'on peut parfois qualifier de maltraitantes (isolement, dénutrition, chutes etc...). Il arrive aussi qu'on « sorte » de l'institution une personne devenue « trop lourde de gérer » sur le plan financier. De plus en plus de retraités soutiennent à la fois leurs parents très âgés et leurs enfants dans des situations précaires...

Que fait l'État ?

Il maintient la barrière de l'âge discriminatoire pour les plus de 60 ans. La prise en charge du handicap bénéficiant d'aides financières plus importantes quand celui-ci survient avant 60 ans. Il se désengage sur la mise en place de la solidarité nationale, laissant de plus en plus aux actionnaires l'opportunité économique de la vieillesse. Cotés en bourse, ces groupes financiers n'ont de cesse de faire du profit en ciblant les plus riches ou en captant les héritages, sur la base d'une réglementation préexistante et taillée sur mesure... Il fait peser sur le résident et sa famille une grande partie du coût des rénovations et constructions des bâtiments. Imagine-t-on les parents payer eux-mêmes la construction du collège de leurs enfants ? Il continue d'utiliser le tarif hébergement comme une variable d'ajustement tendant à faire peser les soins sur le reste de charge. Enfin, en vertu des directives européennes pourfendant le dragon d'une prétendue dette publique (égale à l'évasion fiscale impunie !), il continue d'imposer des économies drastiques sur ses services publics, y compris celui de la santé dont le budget doit être, officiellement, diminué de 12 milliards d'euros. Nous savons que les conseils départementaux sont en difficulté (tel en Essonne où le versement de l'aide sociale a été remis en cause). Cette pénurie risque-t-elle de s'étendre ?

Le reste à charge est beaucoup trop élevé, surtout en regard des services rendus. Ne parle-t-on pas de maltraitance institutionnelle quand un EHPAD tourne avec un nombre d'agents insuffisant ?

Aujourd'hui, seul le personnel des EHPAD (cadres, soignants et agents de service) est garant du confort de nos anciens. Nous connaissons leurs difficultés professionnelles (impossibilité de consacrer le temps nécessaire auprès des résidents, diminution de leur RTT …) et sommes reconnaissants à la grande majorité d'entre eux d'accomplir leurs tâches avec humanité. »

Association d’usagers BVE Morvan

-----

**LA SITUATION EN MAYENNE
Les EHPAD sont en situation d’urgence** du fait d’une dégradation continue du niveau de perte d’autonomie et de l’état médical des résidents (GMP/PATHOS/GMPS) qui entrent en institution dans leur grande majorité à plus de 85 ans.
**Ainsi nous observons une situation proche de celle constatée dans les unités de long séjour sans disposer des mêmes moyens techniques**, des mêmes ratios en personnels d’accompagnement et en personnels médicaux : 0,5 agent pour 1 résident contre 1 pour 1 ! La France présente les ratios les plus faibles d’Europe ; les pays de la CEE ont des ratios de 0,8 à 1 pour 1 ! Les ratios actuels sont bien en deçà des objectifs du Plan Solidarité Grand âge 2007-2012. Ce constat fait apparaitre une situation de risques de « maltraitance institutionnelle ».
Le reste à charge et le coût de l’hébergement supportés par les résidents sont incompatibles avec les ressources financières de la plupart des pensionnaires.
Lorsqu’un des conjoints réside en EHPAD se pose alors le problème du reste à vivre pour l’autre conjoint.
 En Mayenne, les frais de séjours acquittés par les résidents s’élèvent en moyenne à 1800/2000 euros par mois. Dans les établissements privés à but lucratif les tarifs hébergement sont plus élevés : 2500 € et plus. **Les ressources des résidents Mayennais, surtout pour les résidents issus du milieu rural à faibles retraites, sont bien en deçà des frais de séjours demandés.** **Les prix de journée ne cessent d’augmenter alors que la qualité de la prise en charge, malgré les efforts conséquents des établissements, n’est pas à la hauteur des besoins faute de moyens financiers et humains**. Soulignons que le reste à charge est la variable d’ajustement du sous financement de l’accompagnement de la perte d’autonomie et du soin !
En Mayenne nous observons un manque de structures spécialisées Alzheimer. Dans les EHPAD nous constatons un taux de résidents désorientés de plus en plus élevé (jusqu’à plus de 50%) ; des infrastructures inadaptées, des personnels en nombre insuffisant ne pouvant assurer un accompagnement adapté malgré les efforts de formation des établissements aux méthodes de communication non verbale ; des nuisances et des perturbations auprès des autres résidents. L’ARCF propose que cette situation soit prise en compte dans le prochain schéma gérontologique de la Mayenne.
La Loi d’adaptation de la société au vieillissement modifie profondément les relations contractuelles avec l’ARS et les CD : les Contrats pluriannuels d’objectifs et de moyens (CPOM) remplacent les Conventions tripartites ; de nouvelles modalités de gestion (états prévisionnels des recettes et des dépenses). **Si à juste titre ces réformes recherchent une meilleure efficience économique nous n’observons pas des mesures destinées à une véritable maitrise du reste à charge ; au contraire il est envisagé la libéralisation des frais d’hébergement dans les établissements habilités à l’aide sociale au même titre que dans les établissements privés à but lucratif.  Une telle mesure ne pourra conduire qu’à une augmentation du coût de l’hébergement supporté par les résidents.**Soins buccaux- dentaires : le réseau santé buccaux- dentaire et handicap Rhône Alpes a montré toute l’importance des soins buccaux dentaires (dénutrition, risques infections cardiaques).Des actions sont en places en Rhône Alpes, dans la Sarthe (camion de soin dentaire en partenariat avec les dentistes) ; en Iles et Vilaines (centre de soin départemental à Janzé).Nous proposons au CD de lancer et d’accompagner une action dans ce domaine.
De nombreux départements, dans le cadre de leur CODERPA, ont initié des commissions inter- CVS ; l’ARS Pays de Loire est favorable à la mise en place d’inter-CVS. La prochaine Commission Départementale de la Citoyenneté et de l’Autonomie (CDCA) pourrait initier la création d’un Inter-CVS 53.

Association d’usagers en Mayenne ARCF

-----

Depuis 2009 je dénonce les dérives du tarif hébergement des EHPAD public (bénéficiant de L’APA) dont le tarif est une variable d'ajustement  **(source IGAS 2011 paragraphe 47 indique que le tarif hébergement  peut devenir  une variable d'ajustement du tarif soin** **. Autrement dit le salaire des personnels de santé devrait dépendre du tarif soin (Assurance maladie ) mais pour pallier l'insuffisance des budgets alloué par les ARS, les EHPAD se voient contraints d'en faire peser le coût sur le tarif hébergement , partiellement payé par les familles et résidants)** et , le mémoire plus ancien  de Mélanie Gaudiller des hautes études sociale qui affirmait  le tarif hébergement  est une variable d 'ajustement .
Est-il besoin de rappeler , lors d'un entretient avec la FNPAEF en novembre 2012 la ministre Marisol Touraine  préconisait de bloquer  la part restant à charge des tarifs hébergement ...mais , s'en en indiquer quelles maisons de retraites seraient concernés . . Dans la réalité les augmentations  du tarif hébergement dans les EHPAD public  varie de+ 6 % par ans , 20% la première année
**Que dire sur la CASA payé par les retraités destiné à l’autonomie  détournée de sa fonction première (650 millions par ans détournés) démonstration en 3 temps : D'abord l'Etat suggère dans ses annonces que les personnes âgées sont une priorité politique , mais derrière cette communication feutrée positive, la réalité des moyens alloués ne trompe pas ....L’Etat organise ensuite  la non consommation  d'une partie des crédits alloués en les gelant....Pour finir  l'Etat s'appuie sur cette sous consommation (qu'il a lui-même orchestrée= pour justifier la suppression pure et simple (en plus  des 100 millions d'euros restant gelées) de 43 millions d'euros de crédit pour les personnes âgés , soit autant d'emplois en moins auprès de nos aînés.
La FNAQPA (Fédération National Avenir et qualité de vie des personnes âgées) dit stop à cette perversité du système totalement orchestrée par l'Etat et au détriment des personnes âgés vulnérables qui ne peuvent d'ailleurs pas protester par elles-mêmes !!!!!**

-----

**Bonjour je vous écris car je rencontre des problèmes avec la maison de retraite ou ma mère réside**. Je vous expose les faits C'est une structure privée, ouverte depuis 4ans, maman y est depuis l'ouverture à savoir qu'elle a 99 ans, est non voyante et ne plus se déplacer**. Depuis l'ouverture nous rencontrons des problèmes manque de personnel, transmissions pas faites à savoir que le personnel fait des journées de 12h, avec beaucoup d'intérimaires. Quand nous
avons une demande nous sommes toujours à la recherche du personnel. Toujours la même réponse : on n'est pas assez, beaucoup de malade etc... On s'est adressé à la direction à l’infirmière cadre, rien ne change.** J'aimerais savoir où je pourrais m'adresser pour exposer ces faits car je suppose que cette maison est subventionnée par le conseil général qui doit leur demander des comptes. Merci de me répondre car je ne sais vers qui m'adresser

Un proche qui a son parent aveugle en Ehpad

-----

Monsieur bonjour, vous êtes cité dans le "particulier" n° 1123 des mois de juillet et août. Votre citation : **"les obligés alimentaires ......sont convoqués pour faire un examen de leur situation patrimoniale. Le département fixe le montant de la contribution que chacun doit apporter."**
**Cette vision des choses semble idéale et j'y ai cru jusqu'au refus de la demande pour ma
mère. L'ASH n'est accordée totalement que si les enfants ont des revenus très faibles, dans la plupart des cas la famille est mise à contribution de façon importante et se retrouve en difficulté économique.** **Lorsque l'ASH est refusée la famille est invitée à se débrouiller seule pour la répartition des contributions du moins dans le département du Val-D’oise. Dans le cas de ma famille cela a été douloureux d'autant plus que nous avons dû faire appel aux petits enfants cela a pris du temps pendant lequel le retard de paiement de la maison de retraite augmentait.**
C'est moi qui me suis chargé de contacter et convaincre tout le monde. Après deux ans nous payons toujours avec un retard de un mois. La somme à réunir chaque mois est de 800 euros. **J’ai simplement voulu témoigner de mon expérience de la faiblesse de l'ASH et de la nécessité de baisser le coût des EPAHD.**

Je vous remercie pour votre association. Un proche face au coût de l'hébergement

-----

CPOM, fongibilité des comptes **? Un résultat comptable excédentaire section hébergement de plus de 240 000 €…a été utilisé pour éponger le déficit de la section Soins et celui de la section Dépendance. Alors si on considère le CPOM pour plusieurs services, voire plusieurs établissements, qu'en sera-t-il ?**Et jusqu'à présent pas de réponse à nos questions : comment, d'où furent issus ces 240 000 € en un an et à quoi ont été utilisés les 215 000 € restant ?
**On a les résultats comptables, budgets et bilans, de l'année x près d'un an et demi plus tard après moult demandes ; d'où avis totalement décalé, démotivant l'implication des meilleures bonnes volontés.
L'association gestionnaire tient sont AG annuelle en juin ; 1 représentant des familles devrait pouvoir y assister comme observateur au moins, les familles financent 60 % et plus du budget de fonctionnement des établissements !**

ANTOINE

-----

Bonjour
**1/ N'y-a-t-il pas abus de pouvoir, de faiblesse, sur des personnes ou des familles "sous pression", +ou - dans l'urgence, d'exiger d'elles lors de l'admission, la signature d'un cautionnement par lequel elles s'engagent à payer la totalité de factures présentées par l'EHPAD qui ainsi s'évite les temps d'attente : aide sociale, procédure d'obligation alimentaire ; selon moi, c'est à un juge qu'il revient d'apprécier la situation de l'obligé alimentaire et de définir ce qu'il doit payer ; pour moi cette exigence de caution c'est du racket. Et puis quid des admissions, des choix de l'établissement selon qui signe ou pas, qui a les moyens ou pas, etc, etc**
2/ EHPAD associatif à but non lucratif ; les tarifs à l'admission sont-ils oui ou non librement fixés par l'association ? sont-ils revus et librement fixés, comme j'en connais, au 1er janvier de chaque année, étant entendu qu'ensuite l'augmentation hébergement du résident se fera dans le cadre de l'arrêté annuel l'encadrant.
Merci d'avance.

ANTOINE

-----

Pour reprendre le commentaire ci-dessous de manière plus détaillée, voici ce que dit le rapport de la DREES :
**La Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DREES) a mesuré le coût de la dépendance en France. Les résultats de cette étude sont édifiants : en 2011, les dépenses liées à la dépendance s’élevaient à 23,8 milliards d’euros. Sur cette somme, seuls 75% étaient financés par les aides publiques.**
Si le reste à charge pour les personnes dépendantes restant à leur domicile n’était « que » de 80 €, le reste à charge dans les Ehpad s’élevait à 1758€ par résident en moyenne !
Pour résumer, le coût de la dépendance en Ehpad s’élevait au total en 2011 à 11,5 milliards d’euros, dont 10% étaient financés par l’aide sociale à l’hébergement (ASH).
En moyenne, les frais mensuels d’hébergement en Ehpad s’élèvent à 217 1€ par résident, dont 1713 € sont dédiés au forfait hébergement et 458 € au forfait dépendance. Les aides financières allégeant la facture de 413 € en moyenne, on arrive bien à la somme de 1758 € de reste à charge par résident.
**Au final, 10,5 milliards d’euros étaient payés par les résidents, et/ou leurs familles, eux-mêmes, dont 9,5 milliards pour les frais d’hébergement et 1 milliard pour les frais liés à la dépendance.
Sachant que le montant mensuel moyen de la retraite globale s’établissait à 658 € en 2014, je demande aux responsables, dirigeants politiques, administratifs et autres calculateurs aux grosses têtes qui sera en mesure de résoudre la quadrature du cercle ?**

Un citoyen engagé

-----

Selon la Drees les dépenses consacrées à la dépendance des personne âgées s'élevaient à 28,3 milliards d'euros en 2011 (cf. newsletters). Il est probable que cette somme est en augmentation en 2016 ! Bien entendu ce chiffe paraît excessif aux yeux de tous les économistes et politiques orthodoxes et il est impensable à leurs yeux de demander à la collectivité d'augmenter sa participation dans la couverture de ces dépenses. La crise économique et le montant de la dette sont de bons prétextes pour refuser une plus grande solidarité avec les personnes âgées dépendantes. **Par conséquent le reste à charge est appelé à augmenter pour une population dont la retraite moyenne est de 120 0€ tandis que le moindre séjour en EHPAD est d'environ 2000€ en moyenne. Ce sont donc les enfants, voire les petits-enfants qui sont mis à contribution ou bien les départements-déjà en grande difficulté- dans le cas de l'aide sociale.** N'oublions pas non plus les retraités imposables qui sont ponctionnés pour la CRSA dont le produit a été détourné plusieurs années pour alimenter les caisses de la sécurité sociale. Pourtant ces 28,3 milliards d'euros minimum ne se sont pas envolés et participent à la vie économique du [pays. La](http://pays.la/) très grande majorité de cette somme n'est pas délocalisée en dehors de ce qui est produit à l’étranger : certains médicaments ou matériels médicaux.
Le reste permet de verser les salaires au personnel travaillant en EHPAD ou les achats de nourriture et de fournitures. Une grande partie de ces dépenses est assurée par la sécurité sociale pour rembourser les nombreux soins médicaux, transports en ambulance, matériel médical, séances de kinésithérapie, etc. **Ne pourrait-on pas envisager de faire contribuer à la CRSA moyennant un pourcentage justement calculé tous les intervenants en EHPAD payés à l'acte ou à la fourniture qui tirent une bonne partie de leurs revenus de la dépendance ?** Si l'on peut admettre que les retraités imposables sont de futurs bénéficiaires des dépenses liées au vieillissement, qu'en est-il de ceux qui en bénéficient actuellement ?

Une association d’usagers BVE 34

-----

Je suis parent d'un proche en établissement et membre d'une modeste association d'usagers. **J'entends, par le réseau, parler des problèmes que le Conseil Départemental de l'Essonne soulève et engendre dans d'autres départements**. La question de l'habilitation à l'aide sociale est un sujet qu'aucun citoyen normalement constitué ne connait et peut à peine comprendre même si on la lui explique. J'entends que de nombreux Ehpad souhaitent ne plus être habilités à l'aide sociale, ceci pour leur permettre d'augmenter leurs tarifs au moment de la signature de nouveaux contrats. **Alors, si je comprends bien, la facture que nous payons ne va cesser d'augmenter encore et encore. Je ne sais pas si vous et moi nous vivons dans le même pays, je ne sais pas si votre retraite générale et complémentaire augmente ou diminue, tous mes amis me disent que cela dégringole dangereusement**. **Notre bon pays prétend adapter la société au vieillissement, les ministres auraient eu mieux fait de dire que c'est une adaptation de la société à l'appauvrissement accéléré de la société. C'est plus juste**. **Alors quoi ? Des retraites qui plongent, des factures d'Ehpad qui augmentent, peut-être que notre candidat président aux élections de 2022 demandera à sa ministre a d’hoc de faire un groupe de travail ou une étude pour pouvoir faire des prévisions opérationnelles pour 2026.**

Un proche inquiet de la gestion publique

-----

**Dans notre ville, un nouveau bâtiment type UVP a ouvert en 2013 et le déménagement s'est passé sans frais supplémentaires,** sans journée de transition. **La mauvaise surprise pour les familles a été d'apprendre que le coût de cette construction allait être répercuté sur le prix de journée, pour toutes les unités, y compris les plus anciennes et les moins confortables.
D'où la création de notre association d'usagers.** Depuis, on sait que c'est tout-à-fait légal ! Et l'on s'estime heureux de ne pas payer les constructions d'hôpitaux !!!
F. présidente d'une association d'usagers

F. présidente d'une association d'usagers

-----

**Le département de l'Essonne a décidé de ne pas honorer les factures 2015 d'aide sociale légale auprès des services sociaux habilités et d'étaler ces créances sur une période pouvant aller jusqu'à 6 ans !**
Le Nord donne le choix aux EHPAD entre une baisse de 3% de leur budget hébergement et une déshabilitation partielle mais importante de leurs places dédiés aux bénéficiaires de l'aide sociale
**En Mayenne les tarifs hébergements sont bloqués ainsi que le tarif dépendance au niveau 2015 ce qui va pousser les établissements à une demande de déshabilitation partielle ou totale de l'aide sociale pour retrouver une liberté de tarification de l'hébergement et pour ainsi équilibrer leurs comptes d'exploitation**( c'est parti dans la Sarthe!) Le groupe SOS séniors à mis en place des "surloyers solidaires".
**Les promoteurs de ces orientations estiment que les classes moyennes peuvent payer et alléger ainsi les dépenses d'aide sociales des départements. Ils partent du principe que les couples de retraités disposent aujourd'hui de deux retraites et que le problème du reste à vivre du conjoint à domicile est marginal.** **On va donc vers une réduction importante des places d’aide sociale et une convergence établissements à but lucratif et Ets publics et/ou associatifs ! Une libéralisation des tarifs hébergement. Le 5ème risque et la solidarité basée sur une large assiette ne sont plus qu'un rêve**.
Le public et les associations doivent être alertés. Demandons-leur de faire remonter la situation dans leur zone
Marc R

Une association d’usagers ARCF

-----

**Le reste à charge exorbitant est en parfaite inadéquation avec les revenus d’un citoyen moyen**, cela ne va pas sans poser problème aux gestionnaires des services et des établissements. **Désinvestissement financier de l’Etat, désinvestissement financier des Conseils Départementaux, nécessité de garder un équilibre du côté des gestionnaires, la facture mensuelle des familles augmente à vue d’œil et la situation est en train de devenir critique pour beaucoup de monde.** Il serait temps de revoir l'ensemble du dispositif national du financement des établissements.
Une association d’usagers

-----

Seulement voilà, tout se fait au détriment de la qualité du travail des soignants... et du confort des résidents ! Comme dans tout autre EHPAD public soumis aux économies drastiques.
Le personnel est souvent compétent et gracieux. Ceux qui dérogent à leur mission humanitaire sont parfois dénoncés.
Quant aux travaux envisagés, s'ils sont nécessaires, surtout à l'hôpital et dans une ou deux unités de l'EHPAD, l'inquiétude est grande de devoir encore payer plus, ou de ne pas remplir les lits faute d'entrées suffisantes, par manque de moyens des intéressés potentiels.
**Enfin bref, c'est toujours la même histoire, celle d’ d'une société en déliquescence qui laisse "sur le carreau" tous ses citoyens, jeunes ou vieux, pas assez riches pour vivre dignement.**Une présidente d'association d'usagers

-----

**TRIBUNE LIBRE**

Cette rubrique est ouverte au partage de témoignages, expériences et idées qui ne seraient pas traités dans les rubriques ci-dessus. La tribune est libre.

Peu d’éléments nouveaux dans cette tribune libre, mais nous vous invitons à lire ici les **Mots de sagesse du regretté Vaclav Havel.**

Pour beaucoup en Europe et ailleurs dans le monde, 1989 fut une année capitale et extraordinaire selon toutes les normes de l’histoire. En ces douze mois, le monde a regardé un pays après l’autre vivre la fin du pouvoir communiste et a assisté à la chute du mur de Berlin. 1989 était aussi l’année où le Tchèque Vaclav Havel (1936 -2011), écrivain, philosophe, dissident et ancien prisonnier politique, est devenu homme d’Etat. En décembre 1989 il a été élu président de la Tchécoslovaquie. Il est resté président de la Tchécoslovaquie puis de la République Tchèque jusqu’en 2003. Le 1er janvier 1990 (trois jours après son élection) il fit son premier discours, adressé à la nation par une diffusion télévisée. Il est intéressant de se pencher maintenant sur ce discours, particulièrement en cette période où de nombreuses élections se déroulent dans le monde et où les gens prennent conscience du pouvoir de leurs voix et de leurs responsabilités. Partage international présente ci-dessous des extraits de ce discours de Vaclav Havel.

« Notre pays n’est pas florissant. L’énorme potentiel créatif et spirituel de nos nations n’est pas utilisé avec sagesse. Des branches entières de l’industrie produisent des biens qui ne servent à personne, tandis que nous manquons de ce dont nous avons besoin […]. Nous avons pollué le sol, les rivières et les forêts que nos ancêtres nous ont légués, et nous avons aujourd’hui l’environnement le plus pollué d’Europe […]

.
Mais ceci n’est même pas le problème principal. Le pire, c’est que nous vivons dans un environnement moral contaminé. Nous tombons moralement malades parce que nous avons pris l’habitude de dire des choses contraires à ce que l’on pense. Nous avons appris à ne croire en rien, à s’ignorer mutuellement, à ne nous soucier que de nous-mêmes. Des concepts tels que l’amour, l’amitié, la compassion, l’humilité ou le pardon ont perdu leur profondeur et leur sens, et pour beaucoup d’entre nous, ils ne représentent que des particularités psychologiques, ou alors ils ressemblent aux salutations désuètes des anciens temps, quelque peu ridicules à l’ère des ordinateurs et des vaisseaux spatiaux […]

.
Le précédent régime, armé de son idéologie arrogante et intolérante, a réduit l’homme à une force de production et la nature à un outil de production. En cela, il a attaqué tout à la fois leur essence et leur relation mutuelle. Il a réduit des gens doués et autonomes, travaillant intelligemment dans leur propre pays, à être les rouages d’une machinerie monstrueusement grande, assourdissante et nauséabonde, dont le vrai but n’était clair pour personne. Elle ne pouvait faire autrement que de s’user lentement mais inexorablement et user avec elle tous ses rouages [...]

.
Nous ne pouvons blâmer les anciens dirigeants de tout, non seulement parce que ce serait faux, mais également parce que ça amoindrirait le devoir qui attend chacun de nous aujourd’hui, à savoir l’obligation d’agir indépendamment, librement, raisonnablement et vite. Ne nous y trompons pas : le meilleur gouvernement du monde, le meilleur parlement et le meilleur président ne peuvent pas grand-chose à eux seuls. Et ce serait un tort d’attendre d’eux seuls la panacée. La liberté et la démocratie incluent la participation et donc la responsabilité de chacun de nous […]. Si nous réalisons cela, l’espoir reviendra en nos cœurs. Dans l’effort de rectifier les affaires d’intérêt général, nous pouvons compter sur quelque chose. La période récente et en particulier les six dernières semaines de notre révolution pacifique ont montré l’énorme potentiel humain, moral et spirituel ainsi que le civisme qui sommeillait sous le masque nécessaire de l’apathie. A chaque fois que quelqu’un déclarait catégoriquement que nous étions ci ou ça, j’ai toujours objecté que la société est une créature très mystérieuse et qu’il n’est pas sage de croire seulement à la face qu’elle présente [...].
Et demandons-nous : d’où vient chez les jeunes, qui n’ont jamais connu d’autre système, le désir pour la vérité, leur amour de la pensée libre, leurs idées politiques, leur courage civique et leur prudence civique ? Comment se fait-il que leurs parents – cette génération considérée perdue – les aient rejoints ? Comment se fait-il que tant de personnes aient immédiatement su quoi faire et que personne n’ait eu besoin de conseils ou d’instruction ? [...]
La confiance en soi n’est pas de l’orgueil. Tout juste le contraire : seule une personne ou une nation qui se fait confiance, dans le meilleur sens du terme, est capable d’écouter les autres, les accepter comme des égaux, pardonner à ses ennemis et regretter ses propres fautes.
Essayons d’introduire cette sorte de confiance dans la vie de notre communauté et, en tant que nation, dans notre comportement sur la scène internationale. Seulement ainsi pourrons nous restaurer le respect de nous-même, le respect envers les autres et le respect des autres nations [...].

Notre premier président a écrit : « Jésus, pas César. » [...]. J’ose dire que nous avons même l’opportunité de diffuser cette idée plus loin et d’introduire un nouvel élément dans la politique européenne et mondiale. Notre pays, si c’est ce que nous voulons, peut désormais et pour toujours irradier l’amour, la compréhension, le pouvoir de l’esprit et des idées. C’est précisément cette lueur que nous pouvons offrir comme notre contribution spéciale à la politique internationale. Masaryk (premier président de la Tchécoslovaquie) a basé sa politique sur la moralité. Essayons, en cette époque et d’une nouvelle manière, de restaurer cette conception de la politique. Enseignons à nous-mêmes et aux autres que la politique devrait être une expression du désir de contribuer à la communauté plutôt que le besoin de tromper ou de violer la communauté. Enseignons à nous-mêmes et aux autres que la politique peut ne pas seulement être l’art du possible, et particulièrement si ça signifie l’art de la spéculation, du calcul, de l’intrigue, des accords secrets et des manœuvres pragmatiques, mais qu’elle peut aussi être l’art de l’impossible, c’est-à-dire l’art de nous améliorer nous-mêmes et d’améliorer le monde [...]

.
Aujourd’hui nos principaux ennemis sont nos propres défauts : l’indifférence au bien commun, la vanité, l’ambition personnelle, l’égoïsme et la rivalité. Le plus grand combat sera livré dans ce domaine.

Il y a des élections libres et une campagne électorale devant nous [...]. Ne laissons pas le désir de se servir égoïstement fleurir à nouveau sous le majestueux costume qu’est le désir de servir pour le bien commun. Désormais, peu importe quel parti, quel club ou quel groupe prédomine dans les élections. Ce qui est important, c’est que les vainqueurs soient les meilleurs d’entre nous, au sens moral, civique, politique et professionnel, peu importe leur affiliation politique. Les futures politiques et le prestige de notre Etat dépendront des personnalités que nous sélectionnons, et plus tard, élirons comme corps représentatif

.
Vous pouvez vous demander à quel genre de république je songe. Laissez-moi répondre : je rêve d’une république indépendante, libre, démocratique, d’une république économiquement prospère et pourtant socialement juste ; en bref, d’une république humaine qui serve les individus et qui dès lors, espère que ces individus la servent à leur tour, d’une république de gens harmonieux, parce que sans de telles personnes, il est impossible de résoudre un seul de nos problèmes, soient-ils humains, économiques, écologiques, sociaux ou politiques [...]
Citoyens, votre gouvernement vous est rendu ! »

[Source : [vaclavhavel-library.org](http://vaclavhavel-library.org/)]

La synthèse du colloque des usagers du 5 octobre 2016 à Châteauroux, les actes du colloques et les regards politiques de la FNAPAEF sont lisibles sur [www.fnapaef.com](http://www.fnapaef.com)

Pour la FNAPAEF, Joseph Krummenacker, Président