

La demande des Familles, les inquiétudes, les constats, la complexité de la prise en charge et nos attentes

Les attentes des familles reposent sur trois points

Le respect de la charte des droits du résident, ce qui implique une réponse adaptée à chaque personne en perte d'autonomie

Une baisse du tarif hébergement, le reste à charge pour le résident et sa famille n'est plus supportable

l'écoute et le dialogue avec les professionnels pour avancer coude à coude et non pas face à face

Nos interrogations

Le droit au choix existe-t-il ?

Le droit à obtenir un projet de vie ? En est-on capable ?

A quoi servent les structures d'hébergement pour personnes âgées ?
On n'a pas défini l'utilité sociale de ce lieu de vie.

A quoi correspond le soin, à quoi correspond le prendre soin ?
Peut-on choisir son établissement ? A qui s'adresse l'USLD ? à qui s'adresse l'EHPAD ?.

Quelque soit la formule proposée, on ne vient pas dans un établissement pour mourir, mais d'abord pour y vivre. Il faudrait au moins pouvoir le penser ainsi pour le vivre mieux, en gardant jusqu'au bout des projets de vie au quotidien.

Ce que nous réclamons en priorité : du basique et non du luxe

Des toilettes bien faites, ongles mains et pieds, bain de pied de temps en temps, lunettes nettoyées, dents et appareils dentaires quotidiennement entretenus, oreilles nettoyées, appareils auditifs bien posés et en mode fonctionnement, bain ou douche au minimum une fois par semaine pour ceux qui le souhaitent.

Nous préférons que notre parent soit accompagné aux toilettes plutôt que de le rendre incontinent en lui mettant des protections parce que ça prend moins de temps. Quand il y a obligation de protections, nous demandons que les changes soient effectués en fonction des besoins de la personne ainsi que les toilettes intimes.

Nous demandons une animation qui ne soit pas infantilisante, nous demandons une animation soin.

Nous insistons pour que des petits détails qui participent au confort de notre parent et qui font appel au bon sens plus qu'à des moyens supplémentaires ne soient pas oubliés, que les objets qui font son quotidien et le rassure soient à sa portée lorsqu'il ne peut plus se déplacer :

la télécommande de son lit, la potence, ses journaux, son téléphone, son linge de nuit, sa télécommande pour son téléviseur , etc.....

Nous trouvons anormal que les sangles en U qui ont été pensées et conçues pour qu'elles puissent s'enlever et se remettre facilement sur le fauteuil au moment du transfert du résident dans son lit, se retrouvent toute la journée sous ses fesses.

Nous trouvons anormal que les recommandations des kinésithérapeutes ne soient pas assez souvent prises en compte afin de maintenir l'autonomie le plus longtemps possible. Nous regrettons que le repas du midi et du soir ne soit pas un moment de communication et d'échange et qu'il se transforme en 10 minutes maxi de gavage ou pire un plateau repas déposé devant une personne qui ne sera pas en capacité de se nourrir seule ou tout simplement d'ouvrir un yaourt dont on n'aura pas ôté le couvercle.

Quelque soit la structure nous sommes face à plusieurs discours

- Le discours des Directeurs est centré sur le manque de moyens humains et techniques

lié à un manque de financement permettant de mettre en oeuvre le plan solidarité grand âge ainsi que l'application du 3ème plan Alzheimer.

- Le discours des familles est centré sur la qualité au quotidien

Nous déplorons que nos aînés soient trop souvent accompagnés par des personnels sans **formation à l'écoute, au prendre soin**, à certains gestes techniques, aux **problèmes liés à la dénutrition**, aux pathologies particulières de type Alzheimer, Parkinson, mais aussi malvoyance, surdité. **Cette demande vaut aussi pour le domicile** ou seulement 13 % des personnels d'associations prestataires sont formés, et 6 % des associations mandataires.

- Le discours des pouvoirs publics est plutôt centré sur la meilleure utilisation des enveloppes

Comment faire le moins de mécontents possibles tout en donnant le moins d'argent possible. Nous pouvons parler ici de maltraitance financière.

**La mission de la maison de retraite personne ne veut clairement prendre position.
Tant que ça tiendra comme ça**

Il faut entendre la parole du Résident

Aujourd'hui lorsqu'on interroge les personnes âgées elles nous disent quitter leur domicile parce qu'elles n'ont pas le choix. Alors arrêtons de dire que la personne âgée choisit, effet d'annonce qui ne conforte que ceux qui ne sont pas confrontés à cette situation et mieux ne veulent surtout pas en entendre parler. Il faut aussi cesser d'opposer le domicile à

l'établissement.

Mais nier que quitter son domicile définitivement n'est pas une souffrance c'est renier chez un être humain tout ce qui a été son histoire, ses émotions. Quitter sa maison, son appartement c'est abandonner ses souvenirs, ses meubles, souvent ses amis, parfois sa famille, son animal de compagnie..... C'est véritablement faire un deuil. C'est à ce moment là que les liens que la personne pourra tisser avec le personnel qui l'entoure deviennent nécessaires et vitaux pour qu'elle puisse se reconstruire et admettre que la vie peut continuer avec d'autres petits bonheurs. **Etre digne d'intérêt, d'amour, de reconnaissance, d'attentions sont les médicaments de l'âme.**

Le cadre de vie - recréer son chez soi

Il est plus qu'urgent de redéfinir le cadre de l'habitation d'une personne âgée en établissement. Il ne peut se résumer à un lit médicalisé et un fauteuil roulant. Il faut repenser l'architecture du logement, car c'est bien d'un logement dont il s'agit avec un espace suffisant pour y recréer son intimité, ses souvenirs, son décor personnel. Une chambre de 20 m², salle d'eau incluse dans le meilleur des cas, n'est non seulement pas suffisante pour y amener quelques meubles et souvenirs mais impraticable lorsque du matériel technique fauteuil électrique, lève malade, verticalisateur doivent être utilisés. C'est cela aussi changer l'image, afin de garantir aux résidents de pouvoir vieillir le mieux possible, dans un espace vital agréable et confortable. Les résultats seront alors meilleurs. Le mieux-être passe par le maintien de l'autonomie, qui lui même est soumis aux moyens que les Pouvoirs Publics voudront bien engager dans ce domaine.

Il faut réfléchir aux différents modes d'accueil et les intégrer au coeur de la vie de la cité pour redonner toute leur dimension aux liens intergénérationnels.

La filière gériatrique

Il est impératif de permettre aux EHPAD de garder leurs résidents jusqu'à la fin de leur vie, et d'éviter leur transfert en USLD. Il faut mettre en place des équipes mobiles psycho gériatriques hospitalières de liaison entre l'hôpital et l'EHPAD, développer l'HAD comme à domicile, renforcer le partenariat EHPAD-Hôpital-services gériatriques pour des admissions courtes en médecine et un retour rapide en EHPAD. Nous devons éviter le passage aux urgences qui est traumatisant pour la personne âgée.

Etant donné la désorganisation actuelle des hôpitaux, la prise en charge des Vieux ne semble pas une priorité. Il est fréquent qu'une personne âgée sorte de l'hôpital plus abîmée qu'à son entrée, avec notamment des escarres, dermatose ... Et que dire de la personne malade Alzheimer qui arrive aux urgences et doit séjourner à l'hôpital où elle perd tout ses repères ?

L'accueil aux urgences

Peut-on laisser la personne âgée sur un brancard pendant de longues heures avant de s'en occuper : sans oreiller ni couverture, sans verre d'eau et repas, quand il n'y a pas contre indication. Et dans bon nombre de cas, après de longues heures, elle est dirigée dans un autre hôpital faute de lit disponible. Où est la filière gériatrique ?

Le tarif hébergement

Aujourd'hui le coût d'un établissement, supporté par le résident et sa famille, est de 1700 euros en moyenne par mois (en Ile De France ça peut aller jusqu'à 2500 à 3000 euros par mois) face à des retraites de 1100 euros en moyenne par mois et un nombre croissant surtout de femmes âgées dont les retraites sont à peine au dessus du minimum vieillesse mais qui n'ont pas forcément accès à l'aide sociale.

Nous subissons en moyenne depuis 2000 des augmentations de 5 à 6% par an sur le tarif hébergement. Si ce phénomène s'accroît on va doubler entre 12 et 15 ans le coût de l'hébergement, face à des retraites qui stagnent autour de 1,5 à 2%.

Avec l'inflation soutenue des tarifs hébergements de ces dix dernières années le reste à charge et les ressources des résidents, voire le reste à vivre pour les conjoints, sont de plus en plus incompatibles..

Les familles connaissent peu le système de tarification ; l'origine des hausses de tarifs ; les conventions tripartites ; les budgets et la problématique financière des EHPAD.

Dès l'accueil en établissement il faudrait présenter le système de tarification, les ressources et les difficultés de financement des établissements ; réduire l'incompréhension, les risques de conflits par plus de transparence, de pédagogie, d'informations.

La présentation en réunions, des familles et des résidents, des principales composantes du budget prévisionnel, du sous financement public qui reporte sur les tarifs hébergements des charges indues relevant de la compensation de la perte d'autonomie, permettrait une meilleure compréhension des difficultés des institutions d'accueil et orienterait les revendications des familles vers les pouvoirs publics et non plus vers les établissements.

Dès lors que le gouvernement a validé la totalité des dispositions à prendre pour assurer une prise en charge de qualité aux personnes âgées en perte d'autonomie il se doit de véhiculer une ambition de santé publique et répondre au financement des différents plans qui servent de référence. C'est un enjeu national.

Une bonne communication entre les différents acteurs

Coude à coude et non pas face à face

Relations familles-personnel

Aides soignantes, AMP, ASH assurent l'essentiel des contacts ; leur rôle relationnel est important. Une bonne capacité d'écoute de ces personnels permettrait de rassurer les familles, de désamorcer les risques de conflits ou d'insatisfactions.

Les demandes des familles ne s'adressent pas toujours à la bonne personne et les demandes sont souvent perçues comme des ordres ou des plaintes. Familles et professionnels n'évaluent pas les situations suivant les mêmes critères.

Relations familles corps médical

L'accès à l'information médicale est difficile et génère de l'angoisse, des frustrations, du mécontentement. Les freins à l'information médicale sont mal compris par les familles : méconnaissance de la réglementation (devoir de confidentialité, de réserve du corps

médical), disponibilité réduite des acteurs médicaux. Le niveau de médicalisation, les moyens en personnel médical variables suivant les établissements ne correspondent pas toujours aux attentes des familles ce qui peut entraîner des situations d'incompréhension.

Relations familles-établissement-direction

La qualité des relations, les situations conflictuelles, l'intégration des familles sont étroitement liées :

- A la taille des établissements (taille humaine)
- Au nombre d'établissements gérés par un directeur (disponibilité, proximité des familles)
- Aux statuts de l'établissement : hospitalier (culture technique) ; privé ou public à but non lucratif (culture sociale) ; privés à but lucratif (culture financière) :
- A la localisation : urbaine, rurale.
- A un conseil de vie sociale pas toujours compris et efficace

Le CVS devrait être un lieu d'évaluation, de concertation et de construction collective de tous les acteurs afin d'améliorer les conditions de vie des résidents. Le CVS n'est pas une fin en soit, il doit s'inscrire dans un projet commun. Dans les faits, les familles sont peu motivées et informées, leurs élus s'inscrivent peu dans une démarche collective, ils sont plus centrés sur des préoccupations personnelles et présentent souvent une attitude consumériste.

Améliorer les relations familles-établissements : Présentation de quelques initiatives et expériences.

- Préparer l'accueil des résidents et des familles : aider à faire le deuil de la séparation d'avec le domicile et l'environnement matériel et humain en organisant une rencontre au domicile du futur résident, assurer ainsi une visite permettant de réaliser un inventaire des habitudes de vie, une première ébauche du projet de vie.
- Lors de l'entrée dans l'établissement : organiser une visite de découverte de l'institution, présenter le personnel, le livret d'accueil, le règlement intérieur, le système de tarification.
- Organiser les relations établissement-familles en dédiant un agent référent pour 3 ou 4 familles, la mission de cet agent étant d'assurer un rôle d'intermédiaire, de mise en relation avec le bon interlocuteur. S'efforcer de toujours assurer un retour, une réponse à la demande. Ce dispositif réduit les risques d'insatisfaction ou de litiges.
- Organiser des réunions d'information et d'échanges avec les familles (projets, budget prévisionnel, contraintes règlementaire). Créer des commissions menus, animation... Faire connaître les délibérations des Conseils de vie sociale et les actions concrètes qui en découlent.
- Créer des groupes de paroles résidents-familles-animateurs.
- Aider à la création d'une association de familles dans le cadre de l'établissement afin de rompre l'isolement et d'impliquer les familles, d'engager des actions collectives (organisation de manifestations conviviales, de sorties avec les résidents, d'actions d'ouverture de l'établissement sur l'extérieur)

La gestion des conflits

Une direction disponible, une écoute attentive, une prise en charge rapide des demandes des familles (mêmes mineures) permettent d'éviter le développement de litiges, de détériorer les relations.

- Médiation interne :

Une instance de médiation interne est souhaitable, elle reconnaît le droit des familles à présenter des demandes, elle permet de dédramatiser les relations familles-

établissements et doit permettre de résoudre la plupart des litiges ;

- Médiation externe :

La loi 2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale impose de mettre dans les départements à la disposition des usagers un dispositif de médiation. Article L-311-5 du code de l'action sociale et des familles : Toute personne prise en charge par un établissement ou service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le Préfet et le Président du Conseil Général après avis de la commission départementale consultative mentionnée à l'article L. 312-5. A ce jour malgré les interventions répétées des associations de familles et de résidents très peu de Départements appliquent la loi et mettent à disposition des familles une liste de personnes qualifiées.

Familles-établissements « coudes à coudes »

C'était le thème développé en septembre 2006 dans le cadre du colloque familles-établissements organisé par l'Association Vivre et Vieillir En Citoyen (AVVEC)*

Le développement d'associations locales de résidents et leurs familles, regroupées au sein d'une fédération nationale, doit être encouragé afin de permettre aux usagers de s'exprimer, de faire valoir leurs attentes, de participer aux instances de concertation voire de décision dans les départements et au niveau national.

Les établissements ne doivent pas craindre les associations de résidents et leurs familles car il y a plus de points de convergence et d'intérêt communs que de points de divergence.

Associations de résidents et leurs familles, établissements doivent collaborer et se soutenir pour promouvoir une meilleure qualité de vie des résidents, pour sauvegarder leur dignité et faire respecter leur citoyenneté à part entière.

*AVVEC est née le avril 2005 du rapprochement de la FNAPAEF et de l'AD-PA