

**L'EHPAD :**  
**Lieu de vie où l'on soigne**  
**ou lieu de soins où l'on (essaye) de vivre ?**

**par Annick MOULIN**  
**ancienne directrice d'EHPAD**

Pour participer à la réflexion posée par la question de départ, je vous ferai part des questions et réflexions qui ont jalonné mon exercice professionnel soit en tant qu'infirmière en service de soins à domicile, soit comme directrice d'Ehpad.

Mais avant posons le cadre.

**Quelques dates de l'environnement politique et législatif des Ehpad depuis les années 1980**

**1975** Loi relative aux institutions sociales et médico-sociales, puis la loi de 97 relative à la PSD obligent les Ehpad à conventionner avec les tarificateurs (l'Etat et le département) C'est ce qu'on appelle la Convention Tripartite signée pour 5 ans. Ces lois déterminent la convention tripartite "comme un moyen de définir les conditions du fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la prise en charge des personnes et des soins qui leur sont donnés"

*1981 : 1<sup>er</sup> secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées : Joseph Francheschi, 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> gouvernement Pierre Mauroy*

*1983 : secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées : Daniel Benoit, 3<sup>ème</sup> gouvernement Pierre Mauroy.*

*1988 Secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées et des handicap : Catherine Trautmann, 1<sup>er</sup> gouvernement Michel Rocard*

*1988 1<sup>er</sup> ministre délégué aux personnes âgées : Théo Braun, 2<sup>ème</sup> gouvernement Michel Rocard*

**1990** Dans le cadre du projet de création du PMSI en gériatrie une méthode de construction de groupe iso-ressources (GIR) est proposée par un groupe de chercheur. La grille AGGIR est aujourd'hui l'instrument de mesure de la dépendance et l'obtention des droits pour les personnes âgées de plus de 60 ans, en premier lieu l'APA.

*1991 Secrétaire d'Etat chargé de la famille et des personnes âgées : Laurent Cathala, gouvernement Edith Cresson*

*1992 Secrétaire d'Etat chargé de la famille et des personnes âgées et des rapatriés : Laurent Cathala, gouvernement Pierre Bérégovoy*

*2000 Secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées : Dominique Gillot, gouvernement Lionel Jospin*

**2001** création des CLIC – Centre local d'information et de coordination – Ces centres avaient pour rôle de conseiller, informer et orienter les gens âgés et leur famille.

**2001** Remplacement de la PSD (1997) par l'APA. En 2003 le désengagement de l'Etat fait reposer essentiellement le financement de l'APA sur les départements et a créé des disparités entre départements, alors que sa création visait à rétablir plus d'égalité entre les allocataires.

**2001** – 2005 1<sup>er</sup> plan Alzheimer

*2002 Secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées : Hubert Falco, gouvernement Raffarin.*

**2002** Loi relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Cette loi donne plus de droits pour les personnes- Droits de la personne et charte des droits et liberté, plus de contraintes et d'exigence pour les gestionnaires - contractualisation, Conseil de la Vie Sociale, l'évaluation, plus de pouvoirs pour les pouvoirs publics - renforcement des contrôles.

**2003** Plan vieillissement et solidarité. Entre 2004 et 2007 20 000 places en Ehpad seront financées, ainsi que 10 000 places en services de soins infirmiers, 4 250 places en accueil de jour et 2 250 places en accueil de jour.

*2004 (jusqu'en octobre) Secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées : Hubert Falco, 2<sup>ème</sup> gouvernement Raffarin*

*2004 (après octobre 2004) Secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées : Catherine Vautrin, 3<sup>ème</sup> gouvernement Raffarin*

**2004** Instauration de la Journée de solidarité inscrite dans le code du travail. Les salariés doivent donner 7 heures de travail non rémunéré et les entreprises reversent 0,30% de la masse salariale brute à l'Etat par le biais des cotisations URSSAF et ces sommes sont reversées à la CNSA, créée pour l'occasion. Depuis 2013 les retraités assujettis à l'impôt sur le revenu participent aussi pour le même pourcentage. Les revenus des placements (sauf livret A) et du patrimoine y sont également soumis au même taux. Seul les professions libérales et indépendantes et les parlementaires ne participent pas à l'effort de solidarité nationale. Depuis sa création des ponctions ont été effectuées à plusieurs reprises par le gouvernement sur les fonds de la CNSA pour (par exemple) aider les départements à financer le RSA.

*2005 ministre délégué chargé de la Sécurité Sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille : Philippe BAS, gouvernement Dominique de Villepin*

*2007 Remaniement ministériel, Philippe Bas devient ministre de la santé et des solidarités.*

**2006** Plan de solidarité grand âge. Les mesures du plan :

- le libre choix du domicile : pouvoir être soigné à la maison, droit au répit des aidants, créer des nouvelles formes de logements
- Inventer la maison de retraite de demain : avoir plus de personnels, plan de recrutement et de formation aux métiers du grand âge, lutter contre la maltraitance, développer une démarche qualité et une culture d'évaluation.

- Adapter l'hôpital aux personnes âgées : développer la médecine gériatrique, resserrer les liens entre l'hôpital, les maisons de retraite et le domicile
- Assurer pour l'avenir le financement solidaire de la dépendance
- Insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention : proposer une consultation de prévention gratuite à 70 ans, programme de recherche gériatrique, formation des professionnels de santé à la gériatrie.

*2008 Secrétaire d'Etat chargé des ans : Nora Berra, gouvernement François Fillon*

**2010 et 2011** abandon du 5<sup>ème</sup> risque. Pour répondre au défi démographique qui s'annonce courant 2010 Le collectif "une société pour tous les âges" cherche, (après la CNSA, et relayer par de nombreuses associations,) à promouvoir le "5<sup>ème</sup> risque". Une 5<sup>ème</sup> branche de la Sécurité Sociale pour mieux répondre aux besoins des personnes fragilisées. En 2012 des débats sont organisés un peu partout en France.. Sans cesse reporté depuis 2007, la réforme de la dépendance n'a pas eu lieu.

**2010** Création des ARS Prévues par la loi hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009, les Agences Régionales de Santé ont été créées le 1<sup>er</sup> avril 2010. Elles sont chargées de piloter la politique de santé en région et de réguler l'offre de soins, tant dans le secteur hospitalier, les établissements médico-sociaux, que dans la médecine de ville.

*2012 Ministre déléguée chargée des personnes âgées et de la dépendance, Michèle Delaunay, gouvernement Jean Marc Ayrault*

*2014 Secrétaire d'État auprès de la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, chargée de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie : Laurence Rossignol, gouvernement Manuel Valls*

**2015** Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 7 axes :

- Clarifier les différentes catégories d'établissements pour personnes âgées dépendantes : les Ehpad, les petites unités de vie et les résidences autonomie.
- Mise en place d'un socle de prestations pour tous les établissements. La tarification d'une prestation comprise dans le socle en dehors du prix global est réputée non écrite.
- Obligation pour les Ehpad de conclure un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- Les amendes administratives pour manquement aux règles protectrices des droits des usagers.
- La régularisation conditionnée des établissements ou services ouverts sans autorisation.
- L'évaluation externe
- Renforcement du droit des usagers : la liberté d'aller et venir est érigée en droit fondamental, extension de la personne de confiance du milieu sanitaire au milieu médico-social, signalement maltraitance, contrat de séjour,

**2016** Trois décrets d'application de la loi AVS : revalorisation de l'APA, conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, les concours versé aux départements par la CNSA.

On ne s'ennuie pas dans les Ehpad, Il y a de quoi lire.

### **Quelques données sur l'évolution interne des Ehpad :**

Au 31 décembre 2015, l'offre médico-sociale d'accueil des personnes âgées est de 752 000 places réparties dans 10 600 établissements, en augmentation de 4,5% entre 2011 et 2015. Les EHPAD représentent 80% des places en établissements d'hébergement pour personnes âgées, soit environ 600 000 places. La moitié des EHPAD comptent plus de 78 places. L'hébergement permanent reste le mode d'accueil principal, même si l'hébergement temporaire et l'accueil de jour tendent à se développer.

L'offre en établissement s'est diversifiée : un EHPAD sur cinq dispose d'un pôle d'accueil et de soins adaptés (PASA). Fin 2015, 47% des EHPAD déclarent disposer d'une unité spécifique pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les trois quarts des EHPAD incluent un volet de soins palliatifs dans leur projet d'établissement contre 62% en 2011.

Depuis 2011, les tarifs d'hébergement ont augmenté de 7,6%, pour s'établir à 59,30 euros par jour en moyenne. Ils varient sensiblement - de 53 à 80 euros par jour - selon le statut juridique de l'établissement. Les tarifs dépendance moyens sont compris entre 5,50 et 20,50 euros par jour, en fonction de l'autonomie de la personne prise en charge.

Une entrée de plus en plus tardive (sources DREES)

Age moyen d'entrée en Ehapd en 2000 : 79,8ans. En 2011 : 84,9 ans. En 2015 : 87,5 ans

Age moyen des résidents : en 2011 : 85 ans . En 2015 : 88 ans.

Dépendance : 54% des résidents sont évalués en Gir 1 à 4 en 2000. 90% des résidents sont évalués en Gir 1 à 4 en 2015

Plus de la moitié des résidents ont une maladie dégénérative.

Taux d'encadrement tout postes confondus en 2000 : 0,42 ETP. En 2015 : 0,59 ETP

Les ¾ des résidents sont des résidentes.

Pour sortir des chiffres je dirai que quand je suis arrivée en 2000 à la résidence les résidents étaient pour beaucoup encore vaillants et qu'ils tiraient les plus fragiles vers la vie

Et que quand je suis partie en 2014 c'était l'inverse.

- Aujourd'hui les personnes entrent de plus en plus âgées en Ehpad Tant mieux Mais pourquoi entrent-elles en Ehpad, alors que l'immense majorité des français souhaite finir sa vie à la maison ?

Les personnes entrent-elles pour y vivre, pour s'y soigner, pour s'y faire soigner, pour y mourir ?

La question peut-elle être posée ? Par qui et dans quel contexte ? Qui peut y répondre ?

Le recours à l'établissement dépend de beaucoup de facteurs

- Les modèles et idéaux du vieillir des personnes vieillissantes elles-mêmes, des modèles des professionnels du domicile, de l'hôpital, de leur famille et de ceux de la société
  - L'acceptation du risque par la personne elle-même, par son entourage et par la société
  - Le besoin de sécurité pour la personne et son entourage
  - Les limites des supports de proximité que sont les proches
  - Les limites des composantes de l'offre en rapport avec les politiques de maintien à domicile
  - L'ambiguïté des politiques de l'autonomie qui n'ont jamais eu les moyens de leurs ambitions et des politiques de la dépendance très médicalisantes
  - Et sûrement d'autres
- L'entrée en maison de retraite est souvent vécue comme une menace pour la personne qui commence à se sentir fragilisée ou à être désignée fragile.

Les personnes vulnérables sont-elles en situation de s'opposer aux choix des décideurs familiaux, sanitaires et sociaux ?

Et avec ça on voudrait que les résidents aient un projet de vie.

Et s'ils n'en n'ont pas, il sera fait par l'institution.

Projet de vie, projet de soin nous ne sommes pas loin de l'institution totale comme disait Foucault. En tout cas on peut en questionner l'éthique.

- Pendant que nous sommes par là on peut aussi questionner le terme de "prise en charge" prise en charge de quoi ou de qui. On parle de prise en charge des soins par les soignants, peut-on parler de prise en charge de la vie ?
- Pendant que j'y suis, une autre question : pourquoi continue-t-on à utiliser le terme de grabataire, alors que les grabats ont pratiquement disparus, surtout à l'hôpital ou en Ehpad. En 1720 un grabataire est une personne qui n'acceptait le baptême que sur son lit de mort. Encore un héritage religieux ?

**Interrogeons-nous sur les termes de la proposition de départ : lieu de vie lieu de soins**

**Lieu de vie :**

Les lieux de vie apparaissent dans les années 70, dans la mouvance des courants de pensée qui prônent une psychiatrie différente, communautaire, hors des murs de l'asile et inscrite de plein droit dans la cité.

Vivre avec les personnes plutôt que pour elles.

Peu à peu les pouvoirs publics ont cherché à contrôler ces structures d'accueil. Je pense aux domiciles collectifs, à leur évolution et à leur disparition.

Pourtant c'est ma conception de l'Ehpad. Ce à quoi j'ai tendu pendant 14 ans. Avec des réussites et des échecs.

Une communauté responsabilisante qui reconnaît à chacun résident, famille, professionnel un place, une parole qui permet de se poser sans répit la question du sens. Pourquoi suis-je là ?

L'organisation d'une institution vivante, ouverte, plurielle n'est pas naturelle. Elle s'appuie sur les droits humains de chaque personne en présence.

L'Ehpad comme lieu de vie ouvert sur le monde, responsabilisant pour chacun, innovant respirant, acceptant le risque comme facteur de vie, risque d'être détruit pour être remplacé par un lieu pétrifié étouffant sous le poids des normes, des protocoles, des règlements de police des comportements aliénants, des interdits, de la gouvernance entrepreunariale...

Si nous ne voulons pas que les Ehpad soient des "mouroirs", mais des lieux de désirs où la vie et la mort aient leur place, où vivent la parole, la coopération et l'humanité, où mourir est encore un acte de vie ; alors nous devons nous dresser contre les dictats, contre la sclérose, contre le "je ne sais pas si ça va être possible".

Vous me trouverez peut-être idéaliste. Oui je le revendique.

Travailler dans un lieu où la souffrance et la mort sont une réalité quotidienne demande à chacun d'avoir des rêves, des valeurs, une volonté, un engagement.

Mais demande aussi d'avoir le temps de s'asseoir pour écouter, réfléchir, parler, rassurer, reconforter, pleurer, rire, faire la fête. Ce sont aussi des "gestes de la vie quotidienne" comme se lever, se laver, manger...

Et pour cela il faut des femmes et des hommes en nombre suffisant.

### **Lieux de soins :**

Quelles représentations surgissent quand on parle de lieux de soins et de soins ?

Je vous laisse le temps d'explorer vos représentations, qui bien sûr seront différentes si vous êtes malade ou en bonne santé, si vous êtes professionnels de santé ou usagers, si vous pensez soin au singulier ou au pluriel, si vous pensez soigner ou prendre soin, etc...

...

Si vous pensez forfait soins, qualité des soins, organisation, infirmière et aide-soignante, crédit de médicalisation, besoin de soin, besoin en soins, Pathos, budget soins, tarification,

recommandations de bonnes pratiques, évaluation, etc... alors vous travailler peut-être en Ehpad ou à l'ARS.

En préparant mon papier, je suis tombée sur la préface au guide des bonnes pratiques de soins en Ehpad écrite en 2007 par la ministre Bachelot :

"il faut tout mettre en œuvre pour permettre aux personnes âgées de poursuivre leur existence dans les meilleures conditions possibles. Le *dévouement* et la présence attentive des personnels constitue le meilleur gage de succès de cette *mission exigeante*", "les personnels qui vouent leur énergie à l'accompagnement de fin de vie doivent être solidement *armés* pour effectuer leur admirable travail du mieux qu'ils le peuvent".

Là encore héritage religieux du dévouement et militaire des armes pour effectuer le travail admirable que peu de gens veulent faire ?

Au discours ministériel, je préfère me référer au prologue du livre " Promouvoir la vie" de Marie-Françoise Collière, (infirmière comme moi).

"Etre soignée..., se soigner..., soigner... Qui au cours de sa vie n'a connu chacun de ces impératifs ? Soigner demeure et demeurera toujours indispensable non seulement à la vie des individus, mais à la pérennité du groupe social. Cette fonction primordiale, inhérente à la survie de tout être vivant, s'est vue profondément altérée chez les humains au fur et à mesure des grandes mutations technologiques, socio-économique set culturelles engendrant l'éclatement et la dissémination des pratiques de soins en une multitude de tâches et activités diverses."

La dénomination de "soins" appartient aussi bien aux soins maternels qu'aux soins de beauté.

Soigner n'est pas traiter. On soigne une personne en pourvoyant à tout ce qui est nécessaire à sa vie, en accord avec ses habitudes de vie. On la traite si elle a une maladie, mais il faut continuer à prendre soin d'elle l'aider à se rétablir. Dans les lieux de soins hospitaliers les soignants passent de plus en plus de temps à lutter contre la maladie qu'à entretenir la vie.

Dans les Ehpad, les soins dans toutes leurs dimensions sont nécessaires aux gens âgés de même que le rire, le rêve ou un bon gâteau.

Alors l'Ehpad : Lieu de vie où l'on soigne ou lieu de soins où l'on (essaye) de vivre ?

Je ne pense pas qu'il soit nécessaire de choisir.

Le défi est faire exister et cohabiter les deux, selon les besoins et les attentes de la personne, avec des personnels en nombre suffisant.

Annick MOULIN

14 novembre 2017

