

Faire d'un EHPAD un lieu de vie et d'humanité, la passion d'une jeune directrice

par

■ **Ségolène Lebreton** ■

Ancienne directrice adjointe au Centre hospitalier des Quatre Villes,
en charge des résidences pour personnes âgées

En bref

Ségolène Lebreton a choisi, dès sa sortie de l'EHESP de Rennes (École des hautes études en santé publique), une affectation dans un EHPAD. À ceux qui s'étonnent qu'une personne si jeune ambitionne de prendre la responsabilité d'une institution qui fait souvent peur aux familles, qui s'avère peu lucrative pour le personnel et dans laquelle les conditions d'exercice sont physiquement et moralement éprouvantes, elle répond que ce secteur d'activité est passionnant. Revenant sur certains des défis qu'elle a relevés, à commencer par la mise en place d'un accompagnement aussi personnalisé que possible pour traiter chaque résident dans sa singularité, y compris dans les relations avec sa famille, elle invite à porter un nouveau regard sur ces établissements. Son témoignage montre qu'avec de l'engagement, une éthique et une bonne dose d'optimisme, il est possible de faire d'un EHPAD un lieu de vie et d'humanité.

Compte rendu rédigé par Florence Berthezène

L'Association des Amis de l'École de Paris du management organise des débats et en diffuse les comptes rendus, les idées restant de la seule responsabilité de leurs auteurs. Elle peut également diffuser les commentaires que suscitent ces documents.

Séminaire organisé en collaboration avec le Collège des Bernardins et grâce aux parrains de l'École de Paris (liste au 1^{er} mai 2018) :

Algoé¹ • Caisse des dépôts et consignations • Carewan¹ • Conseil régional d'Île-de-France • Danone • EDF • Else & Bang • ENGIE • FABERNOVEL • Fondation Roger Godino • Groupe BPCE • Groupe OCP • HRA Pharma² • IdVectoR² • IPAG Business School • La Fabrique de l'industrie • Mairie de Paris • MINES ParisTech • Ministère de l'Économie et des Finances – DGE • Renault-Nissan Consulting • RATP • SNCF • UIMM • VINCI • Ylios¹

1. pour le séminaire Vie des affaires
2. pour le séminaire Ressources technologiques et innovation

Dans l’imaginaire collectif, la notion d’EHPAD est encore largement associée à celle de “mouroirs” caractérisés par leur cherté. Rares sont d’ailleurs les personnes qui y entrent par choix, contrairement à ce que prévoit la loi. Le plus souvent, l’entrée en EHPAD intervient lorsqu’il n’est plus possible de rester à domicile, dans le cas d’un vieillissement pathologique.

Qui plus est, les EHPAD font régulièrement l’actualité, et plus encore ces derniers temps avec le vaste mouvement social des organisations syndicales du secteur. Si les revendications des personnels sont légitimes, mon objectif aujourd’hui vise avant tout à déplacer le regard vers un autre aspect de la réalité de ces établissements, plus rarement évoqué dans la presse.

Éléments de contexte et de définition

Établissements d’hébergement pour les personnes âgées dépendantes, les EHPAD sont avant tout des lieux de vie, dans lesquels des personnes emménagent pour des raisons de santé afin d’y passer quelques années. Certes, il s’agit le plus souvent des dernières de leur vie, mais il se passe encore beaucoup de choses durant cette période! Notre travail consiste précisément à accompagner cette vie au quotidien.

Des lieux de vie pour les personnes âgées dépendantes

La loi indique que les EHPAD sont destinés aux personnes âgées de plus de 60 ans. Toutefois, même si des dérogations sont possibles avant cet âge, l’entrée en EHPAD est souvent plus tardive, entre 85 et 100 ans.

Les personnes qui y emménagent connaissent une *perte d’autonomie significative* dans les actes de la vie quotidienne. Cette notion a toute son importance, dès lors que la France a fait le choix du maintien à domicile. L’entrée en EHPAD s’explique d’ailleurs rarement par un handicap exclusivement physique, mais davantage par un handicap cognitif, une perte des facultés mentales qui empêche de prendre soin de soi chez soi, a fortiori lorsque les proches (“aidants”) ne sont plus en mesure de le faire non plus. Les professionnels des EHPAD prennent alors le relais, à la fois pour accompagner et sécuriser les personnes et pour soulager leurs proches – qu’il ne s’agit jamais, pour autant, de remplacer. Notre travail consiste à pallier les pertes physiques et cognitives, pour permettre aux résidents de poursuivre leur vie de façon aussi douce et digne que possible. L’enjeu est de taille.

Une réalité très diverse

La loi ne fixe pas de statut particulier. Aussi existe-t-il des EHPAD publics, parmi lesquels des établissements autonomes (autogérés et le plus souvent de petite taille) ou non (rattachés à un hôpital, par exemple, le plus souvent pour des raisons historiques), avec à leur tête un directeur d’établissement sanitaire, social et médicosocial (D3S). La France compte aussi des EHPAD privés, à but non-lucratif (gérés par des congrégations religieuses, des associations ou des mutuelles) ou à but lucratif (souvent gérés par de grands groupes). Même s’il reste encore minoritaire, le nombre des EHPAD privés à but lucratif a vocation à croître. Du fait de la multiplicité de statuts, les contraintes ne sont pas les mêmes, pas plus que le droit du travail applicable. L’objectif de cette diversification vise à répondre à la variété des attentes des personnes accueillies, chaque EHPAD ayant pour mission de s’adapter aux besoins des résidents.

Enfin, les EHPAD ne sont qu’une solution parmi d’autres pour l’accompagnement des personnes âgées. Il existe aussi des accueils de jour, qui permettent aux personnes atteintes de pathologies neurodégénératives notamment de préserver leurs capacités et de ne pas s’isoler. Ils assurent également du répit à leurs proches. Peuvent aussi être citées les résidences autonomie (anciens logements foyers), les unités de soins de longue durée (USLD). Ces dernières sont à la fois un lieu de vie et un service hospitalier, puisqu’elles accueillent des personnes

dont l'état de santé nécessite un traitement médical lourd et une permanence infirmière et médicale 24h/24. À cet égard, il convient de noter qu'en EHPAD, seuls des aides-soignants sont présents la nuit (deux pour quatre-vingts résidents en moyenne), sans infirmière ou médecin. Certains établissements ont la possibilité de mettre en place des unités spécifiques dans le cadre d'appels à projets, le plus souvent pour les personnes atteintes de troubles du comportement. Ils bénéficient alors d'un renfort de personnel. Cependant, le plus souvent, faute de mieux, les établissements créent des "unités Alzheimer" ou des "unités de vie protégée" qui ne sont pas reconnues officiellement, donc pas financées.

En résumé, le dispositif d'EHPAD semble simple. Il cache pourtant une réalité variée – ce qui le rend intéressant, sinon passionnant !

Le parcours d'un directeur d'EHPAD

De la même façon qu'il existe différents types d'EHPAD, les dirigeants de ces établissements n'ont pas tous le même parcours ni les mêmes diplômes. Dans le privé, les directeurs ont souvent un niveau bac +5. Face à la demande, les masters de gestion et de management des établissements sociaux, médicosociaux et en santé se développent. Certains d'entre eux délivrent le CAFDES (certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale), diplôme reconnu par l'État. Pour diriger un EHPAD public, il convient de passer un concours de la fonction publique hospitalière de niveau A, en l'occurrence le concours d'entrée à l'Écoles des hautes études en santé publique de Rennes (EHESP). Il peut être passé en fin d'études ou en cours de carrière (par d'anciens soignants, attachés d'administration, responsables des ressources humaines, inspecteurs des finances publiques, etc.). Il convient ensuite de valider l'équivalent du CAFDES dans le cadre d'une formation de deux ans, essentiellement au travers de stages.

Travailler en EHPAD soulève plusieurs questions éthiques en lien avec le consentement, la relation à l'autre, la maladie et les difficultés qu'elle engendre, l'accompagnement des aidants, etc. On peut choisir de s'engager au service des personnes âgées et d'en faire son métier, même lorsque l'on est jeune ! À titre personnel, j'ai passé le concours de l'EHESP à la fin de mes études et j'ai officiellement pris mon premier poste en janvier 2015, au Centre hospitalier des Quatre Villes dans les Hauts-de-Seine. J'étais en charge de la filière gériatrique (un EHPAD de cent huit places à Saint-Cloud, un EHPAD de quatre-vingt-quatre places à Sèvres, un accueil de jour de vingt places et une USLD de soixante-dix places) et référente de l'ensemble du pôle gériatrique de l'hôpital. J'ai occupé ce poste durant trois ans avant de rejoindre mon conjoint à l'automne dernier à Amiens, où je travaille dans un hôpital. Avant cette première expérience en tant que directrice adjointe, j'avais effectué différents stages et occupé des postes de terrain dans le cadre de mon projet professionnel durant près de quatre ans.

Pour un lieu de vie et d'humanité

Travailler en EHPAD, c'est aborder la question de la dignité, consubstantielle à celle de l'humanité.

L'indispensable formation

Nous devons faire face à la mort, à la maladie, au handicap, au vieillissement, à la promiscuité, à la vie en collectivité – autant d'éléments qui font partie de la vie. Dans ce contexte, notre travail consiste à essayer d'avoir le positionnement le plus éthique possible, pour respecter chaque personne dans son individualité, en tenant compte de son projet et en fonction de nos moyens. C'est dans cette optique que nous sommes formés.

Souvent, de la même façon qu'il paraît aisé de s'occuper d'enfants lorsque l'on est soi-même parent, s'occuper de personnes âgées peut sembler simple au motif que l'on a – ou l'on a eu – des parents. Pourtant, ce n'est pas parce que l'on a des enfants ou des parents que l'on sait s'occuper de ceux des autres. Cela nécessite une véritable formation. Lorsqu'une personne souffre d'une pathologie qui entrave la capacité à s'exprimer verbalement et à échanger, il importe de trouver des solutions alternatives pour entrer en relation avec elle. Recourir au non-verbal, par exemple, s'apprend.

Un socle de droits

Le rôle d'un EHPAD consiste à pallier au mieux la perte d'autonomie, afin que chacun puisse continuer à accéder à ses droits les plus fondamentaux, conformément à l'article 11 du préambule de la Constitution de 1946 selon lequel « *tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* ».

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale pose, pour sa part, le socle des droits des usagers du secteur social et médicosocial. Elle fixe tout d'abord le principe de non-discrimination. En théorie, nous acceptons "tout le monde", mais si nous devons choisir entre plusieurs demandes, nous favorisons la proximité et, en tant qu'établissement public, nous privilégions la personne qui ne pourrait pas payer un établissement plus cher.

Cette loi a également créé le principe du droit à une prise en charge adaptée. Avant 2002, le raisonnement inverse s'appliquait : la personne devait s'adapter à l'institution et à son organisation. C'est encore parfois le cas, mais la loi infuse de plus en plus dans notre secteur. Par exemple, lorsqu'une personne ne souhaite pas participer à une activité, nous ne l'y contraignons pas.

Conformément au principe du libre choix et du consentement éclairé, mon équipe et moi-même avons toujours refusé de prendre en charge une personne qui ne souhaitait pas entrer en établissement, en dépit de la volonté de sa famille. Toutefois, entre le refus et le consentement, il existe des nuances. Il arrive ainsi qu'une personne âgée qui aurait préféré rester chez elle comprenne que l'entrée en EHPAD est la moins mauvaise des solutions. De la même façon, certaines personnes qui venaient par obligation reconnaissent ensuite que cette solution leur convient bien, car elle rompt leur isolement et leur permet de participer à des activités. Notre travail consiste aussi à accompagner les enfants, d'autant que la décision de confier un proche à une institution est émotionnellement très difficile à prendre et souvent vécue comme un échec.

Un réel effort de pédagogie est indispensable, pour aider les proches à comprendre au mieux notre fonctionnement et notre organisation (distinguer les infirmières, les aides-soignantes, etc.). Il importe également d'expliquer ce qui se passe en leur absence. Cette démarche permet d'une part aux proches de trouver leur place et, d'autre part, de nous faire confiance et de passer du stade de l'appréhension et de la culpabilité à la certitude d'avoir fait le bon choix. Notre rôle consiste aussi, avec toute l'équipe, à apporter un soutien psychologique. À cet égard, le travail en EHPAD est nécessairement pluridisciplinaire et fait appel à toute la palette des soignants : psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, zoorthérapeutes, médecins gériatres et psychiatres, art-thérapeutes, animateurs socioculturels, etc. C'est ce qui nous permet, chacun à notre niveau, d'accompagner la personne dans sa nouvelle vie et ses proches dans leur décision.

Nous avons également un important travail à faire sur les liens familiaux, dans une relation triangulaire, car si nous voulons que la relation soit bonne avec le résident, elle doit aussi l'être avec ses proches. Il nous sera, par exemple, très difficile d'accompagner une personne âgée si sa famille est angoissée. Ce travail est d'autant plus compliqué que les aidants se sont beaucoup impliqués avant l'entrée de leur proche en EHPAD. Pour certains, ils prenaient déjà en charge la toilette du matin, l'habillage, les repas et les activités, puis se sont trouvés dans l'obligation de passer le relais – sans que ce soit un véritable choix. D'une part, nous ne procédons pas de la même façon qu'eux, et pour cause, nous ne pouvons pas faire du "un pour un", nous devons faire du "deux pour vingt". D'autre part, la vie des aidants est entièrement changée après l'entrée de leur proche en EHPAD, il leur faut donc se la réapproprier. Quoi qu'il en soit, même s'ils perdent la place "d'aidant primaire", ils conservent celle de proche, les professionnels ne se substituant pas affectivement à l'entourage de la personne âgée.

Par ailleurs, la loi associe le principe du libre choix et le droit à la renonciation. Les EHPAD ne sont pas des prisons ou des lieux de privation de liberté. Les résidents peuvent changer d'avis, déménager. La relation (du résident, de sa tutelle ou de sa curatelle) avec l'EHPAD est d'ailleurs contractuelle.

La loi garantit aussi le droit à la protection. Cela signifie que le directeur d'un EHPAD est responsable de la sécurité de ses résidents. C'est un volet passionnant à travailler, car il soulève en même temps la question de la liberté. Il importe de bien placer le curseur entre la liberté d'aller et venir (avec une acceptation collective et une confiance),

et la prévention des risques de chute ou de perte, par exemple en installant des digicodes ou en autorisant les circulations dans l'étage mais pas l'utilisation de l'ascenseur. Face à la judiciarisation croissante de la société, les professionnels de santé tendent à se protéger en prenant aussi peu de risques que possible ; ils font alors le choix d'enfermer. Je considère pour ma part que le tout-sécuritaire est dangereux. Un vrai travail est à mener de ce point de vue.

La loi rappelle également le droit à l'autonomie et le droit à l'exercice des droits civiques. En effet, chaque citoyen le reste jusqu'à la fin de sa vie. Or, le droit de vote est un droit fondamental des citoyens, à l'exception des majeurs protégés. Aussi organisons-nous la mise en place de procurations que les officiers de police peuvent venir chercher à l'EHPAD. Il arrive aussi que des mairies mettent à disposition des navettes, ou que des professionnels fassent le choix d'accompagner bénévolement des résidents au bureau de vote. Les droits civiques, c'est aussi la possibilité de continuer à vivre dans la cité, de créer des liens avec le territoire et les associations. C'est la raison pour laquelle, à Sèvres et Saint-Cloud, j'avais mis le salon de l'EHPAD à disposition d'associations de danse country et de qi gong en contrepartie de spectacles et d'initiations gratuites pour les résidents. Cela crée du passage dans les résidences.

Il faut faire feu de tout bois ! Ce type de solutions permet de limiter l'angoisse du soir, mais aussi l'ennui des résidents. Je considère même qu'elles sont l'avenir. La citoyenneté, c'est aussi créer du lien et être utile. Le rôle des personnes âgées pourrait être de créer du lien ne serait-ce que par leur présence. Certes, nous sécurisons les accès, nous fermons physiquement les portes, mais nous faisons aussi entrer la ville dans nos établissements à défaut d'organiser plus souvent des sorties, par manque de personnel. Par exemple, un EHPAD de Rennes a créé un potager partagé dans le jardin de la résidence, en centre-ville, et organise des conférences sur le développement durable en son sein, ce qui permet aussi de démystifier la vie en établissement. Le vieillissement, a fortiori pathologique, fait peur. Les EHPAD aussi, en tant que descendants des hospices. Le seul moyen d'atténuer ces peurs consiste à favoriser les rencontres et à se retrouver ensemble pour affronter l'inéluctable. C'est aussi notre travail.

Nous devons également garantir la liberté de conscience. Tout doit être mis en œuvre pour permettre à chacun de continuer à exercer sa pratique religieuse, quelle qu'elle soit. À Saint-Cloud, l'EHPAD entretient des liens historiques avec la paroisse. Une messe y est donnée au moins une fois par mois, à laquelle les personnes handicapées d'un autre établissement situé dans la même rue sont conviées. Ils nous l'ont demandé faute de trouver une autre solution pour pouvoir aller à la messe. Nous avons évidemment accepté et travaillons sur d'autres projets en commun.

Enfin, nous tentons de préserver le respect de la dignité de chacun et de son intimité, alors même que la collectivité et la maladie tendent à les mettre à mal. Juridiquement, la chambre, qui est de moins en moins souvent double, représente le domicile des résidents, elle doit être considérée comme telle au quotidien. Le personnel doit donc systématiquement frapper avant d'entrer, même si la tentation est grande d'aller le plus vite possible et de gagner du temps. Il importe de prendre le temps d'entrer en contact et, pour cela, de regarder la personne dans les yeux et de tenter de capter son regard, de s'approcher d'elle si elle entend mal, de lui parler de manière audible, de tenir d'abord sa main plutôt que de commencer les soins en allant directement vers la tête pour la toilette, par exemple, car c'est un acte très invasif. Respecter l'intimité, c'est aussi respecter ce qui se passe dans une famille, dans laquelle l'équipe de l'EHPAD n'a pas à s'immiscer. Nous n'avons pas à juger des relations dont nous sommes témoins, entre parents, dans la fratrie, entre conjoints. Les proches arrivent avec une charge émotionnelle, contrairement aux professionnels. Pour éviter tout faux pas, nous devons rester externes, même si ce n'est pas toujours bien compris. Là encore, cela s'apprend.

Les moyens à disposition

Les EHPAD disposent de moyens de différentes natures pour mener à bien leur mission. Le projet de la personne, souvent appelé "projet personnalisé", permet d'ajuster la prise en charge en fonction des besoins individuels. Il se construit de manière pluridisciplinaire et dans l'écoute du résident, dès le premier rendez-vous puis au fil de l'eau. Les projets personnalisés s'inscrivent dans le projet d'établissement, élaboré en fonction des obligations réglementaires et légales, mais aussi des enjeux et du contexte de chaque établissement. Défini pour une durée de cinq ans, il forge l'identité d'un EHPAD.

L'activité des EHPAD est également encadrée par les CPOM (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens). Établis par l'Assurance maladie via les ARS (agences régionales de santé) et les conseils départementaux pour cinq ans, ils s'apparentent à des contrats d'adhésion dans la mesure où, depuis 2016, les établissements qui ne les signent pas s'exposent à des sanctions financières. Ils visent à répondre aux besoins de la population générale, à partir d'objectifs nationaux, mais sans nécessairement dédier les moyens suffisants qui permettront de les atteindre. Certes, les CPOM fixent une enveloppe financière révisable annuellement, néanmoins, dans les faits, cette réévaluation n'oscille en moyenne qu'entre 0,1 et 0,5 %, si bien que les charges de l'établissement liées au taux d'inflation de la société augmentent plus vite que les recettes.

Enfin, les EHPAD s'inscrivent dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, avec des autoévaluations et des évaluations externes menées par des cabinets accrédités par l'Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux), dont les résultats servent au renouvellement de l'autorisation de chaque établissement.

Le financement des établissements

La question du financement est récurrente. Celui-ci est tripartite. Les charges des soins sont couvertes par l'Assurance maladie et celles liées à la dépendance le sont par le conseil départemental. Quant aux dépenses d'hébergement (alimentation, animation, travaux fonciers, etc.), elles sont couvertes par le prix de journée. Ce reste à charge incombe aux résidents ou à leurs proches, notamment leurs enfants dans le cadre de l'obligation alimentaire, voire leurs petits-enfants dans certains départements. Dans l'EHPAD que je dirigeais, le reste à charge représentait en moyenne 2 500 euros par mois. Dans un établissement privé, il peut aller jusqu'à 6 000 euros. Il convient d'insister ici sur le fait que le reste à charge ne couvre pas les soins, mais uniquement les dépenses d'hébergement. Payer très cher un établissement privé ne signifie donc pas automatiquement que le personnel soignant sera plus nombreux.

Pour garantir le droit à l'accès aux soins pour tous, certains EHPAD sont habilités à l'aide sociale. Le cas échéant, le département avance le reste à charge des résidents. Toutefois, cette avance étant ensuite récupérée sur la succession, certaines personnes préfèrent rester à domicile, quitte à vivre dans des conditions plus précaires, pour ne pas pénaliser leurs héritiers.

Finalement, sur le plan financier, les principales limites auxquelles se heurtent les EHPAD viennent de la distorsion entre le reste à charge et les marges de manœuvre des gestionnaires, ainsi que la difficile équation entre des charges incompressibles et des recettes encadrées par une enveloppe fermée.

Changer les regards

Parmi les principaux défis que les EHPAD ont aujourd'hui à relever, celui de la communication est de taille. Cela impose d'ouvrir les portes de ces structures sur la cité, mais aussi de renforcer la pédagogie pour faciliter la compréhension de leur fonctionnement et de leur organisation, tout en continuant à développer de nouveaux modes d'accompagnement et de nouvelles thérapies pour répondre de façon aussi adaptée que possible aux attentes et aux besoins.

Un lieu de vie

Un intervenant : *L'EHPAD que vous dirigiez accueille mon épouse depuis trois ans. Je peux témoigner que dans cet établissement, le respect des personnes est total. L'intégration de mon épouse par votre équipe a été extraordinaire, sans doute aussi parce qu'elle avait d'abord été reçue en accueil de jour. Par ailleurs, les résidents ont la possibilité de sortir, pour aller se promener dans le parc de Saint-Cloud, déjeuner en famille et même passer tout un week-end à l'extérieur. Ils n'entrent donc pas dans cet établissement sans espoir ! J'ai pris la décision de faire emménager mon épouse en EHPAD à reculons, mais je ne le regrette aucunement, ne serait-ce qu'au regard de sa formidable adaptation. Je l'ai laissée le premier soir avec "la boule au ventre", mais lorsque je suis revenu le lendemain, c'est comme si elle avait toujours vécu là.*

Ségolène Lebreton : La notion de lieu de vie est essentielle. Nous faisons en sorte que l'entrée soit la moins traumatique possible, pour le résident comme pour ses proches, et que la prise en charge soit adaptée en continu. Lorsque c'est possible, l'accueil de jour constitue une bonne préparation. Plus généralement, rencontrer les professionnels de l'établissement en amont permet d'établir progressivement un projet personnalisé. Selon les personnes, l'adaptation peut être rapide ou prendre plusieurs mois.

Int. : *Lorsqu'un résident ne va pas bien, sa famille ne peut pas aller bien non plus. D'où l'enjeu de l'accompagnement de la famille et des proches. Malheureusement, dans nombre d'établissements, cet accompagnement est quasi-inexistant. Pourquoi existe-t-il de si terribles écarts d'un établissement à l'autre ?*

S. L. : L'accompagnement se développe de plus en plus. La formation initiale n'aborde que peu ce volet, mais la formation sur le terrain et le développement professionnel continu complètent ce manque. Les plans nationaux Cancer et Alzheimer, qui ont permis au secteur de se structurer, reconnaissent également l'existence des aidants et de leurs besoins spécifiques. Pour le reste, comme dans tout collectif de travail, certains professionnels s'avèrent plus compétents ou plus impliqués que d'autres.

Int. : *Valorisez-vous les personnels les plus efficaces ? Comment recrutez-vous ?*

S. L. : En EHPAD autonome, le recrutement est assuré par le directeur. Dans les établissements rattachés à un hôpital, les ressources humaines sont mutualisées. Par ailleurs, pour valoriser l'implication du personnel, il faudrait des temps de *Team Building*. Cependant, nous ne pouvons jamais "fermer l'entreprise" et il est très difficile de libérer du temps pour construire le collectif, sinon au détriment des résidents. La valorisation du personnel peut passer par l'accompagnement dans un projet professionnel (soutien à la formation d'un aide-soignant pour devenir infirmier, par exemple) ou encore la reconnaissance en tant que référent sur un sujet thématique.

Int. : *L'actuel débat sur les conditions de travail en EHPAD ne vous rend probablement pas vraiment service, d'autant que l'assimilation est vite faite avec les prisons, dont les revendications sur les moyens et les effectifs sont globalement similaires.*

S. L. : C'est vrai, mais il était peut-être temps de jeter une lumière crue sur la réalité du terrain. La question des moyens et de l'encadrement des professionnels est légitime.

Int. : *L'Afrique et l'Asie ont une véritable tradition d'accompagnement des anciens. Certains pays d'Europe du Nord aussi, notamment la Belgique avec le béguinage. Dans ce pays, d'ailleurs, les maisons de retraite sont globalement de grande qualité.*

S. L. : Le Canada est également très avancé dans l'accompagnement médicosocial des personnes âgées comme des personnes en situation de handicap. En France, nous avons longtemps accueilli nos parents à domicile, mais dans la société actuelle, s'occuper d'un proche dépendant – comme d'un enfant en bas âge – requiert une présence à l'autre et un investissement important, difficiles à assurer en parallèle de son travail.

Par ailleurs, ce n'est pas parce que l'on met un proche en institution que l'on ne s'en occupe plus. En France, le système de santé est historiquement paternaliste, même s'il tend à évoluer depuis les années 1980 et le scandale du sang contaminé. D'une part, il faut apprendre aux professionnels à laisser de la place aux proches. D'autre part, la société tout entière doit s'organiser collectivement pour prendre en compte le fait que nous avons des parents, des conjoints, des enfants, et que nous ne sommes pas uniquement des travailleurs.

Int. : *Existe-t-il un guide d'information sur les EHPAD ?*

S. L. : Pas vraiment, mais les sites www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr et www.viatrajectoire.sante-ra.fr délivrent de nombreuses informations.

Le respect des droits fondamentaux

Int. : *Durant quatre ans, ma mère a vécu dans une maison de retraite à Rueil-Malmaison. Un an après son arrivée, l'on m'a demandé de représenter l'ensemble des familles au conseil d'administration de cet établissement. J'ai accepté et j'ai ainsi pu constater que deux points étaient systématiquement évoqués lors des réunions : la rapidité de la dégradation de l'état de santé en comparaison avec le maintien à domicile et l'insuffisante séparation entre les malades d'Alzheimer et les autres.*

S. L. : La plupart des pathologies évoluent et s'aggravent – ce que les proches sont plus ou moins en capacité d'accepter. Avec un accompagnement "un pour un", comme c'est le cas à domicile, la maladie évoluerait peut-être différemment. Compte tenu de nos moyens limités, nous proposons aux personnes qui le souhaitent de mettre en place un dispositif d'accompagnement personnel à leurs frais. En l'occurrence, je n'ai pas observé de différence entre les résidents qui optent pour cette solution et les autres, en ce qui concerne la rapidité d'évolution de la pathologie.

Par ailleurs, la séparation ou non des résidents en fonction des pathologies relève des choix éthiques. Aucun choix n'est parfait : séparer les malades d'Alzheimer, c'est aussi les enfermer. J'estime, en tout cas, qu'il n'existe pas de bonne réponse dans ce domaine. L'important est d'être bien au clair avec les objectifs que l'on poursuit. À Saint-Cloud, l'EHPAD que je dirigeais n'avait pas d'unité spécifique parce que les locaux ne s'y prêtaient pas. Cela nous conduisait d'ailleurs à refuser certaines personnes. Dans celui de Sèvres, il y avait historiquement une unité de vie protégée (non-reconnue donc sans financement spécifique) avec des digicodes, dans laquelle étaient rassemblées les personnes qui déambulaient. J'ai constaté qu'en l'absence de moyens spécifiques dédiés, cette solution engendrait de la souffrance chez les malades, mais aussi chez leurs proches et chez les professionnels. Aussi avons-nous fait une demande de financements complémentaires afin de pouvoir développer un projet de service spécifique comprenant la mise en place d'une unité fermée la nuit, mais aussi ouverte que possible le jour. Dès lors que l'on ferme, il faut être très attentif à ne pas exclure.

Int. : *Permettre de circuler dans un étage mais pas d'en sortir, en empêchant l'accès à l'ascenseur par exemple, semble un moyen intéressant de combiner liberté et sécurité.*

S. L. : Les professionnels de santé redoutent les poursuites judiciaires, ce qui les conduit de plus en plus souvent à limiter les libertés. Cela permet aussi de pallier le manque d'effectifs, car remonter un à un les résidents dans leur chambre se fait au détriment du respect des plannings. Dans les faits, les contentieux ne sont pas si nombreux qu'on peut le penser et les juges savent que notre exercice professionnel comporte un risque. L'information des familles et des usagers sur notre fonctionnement est primordiale. Il y a encore beaucoup à faire dans ce domaine et la plus grande vigilance est de mise.

Int. : *L'affichage de la liste de droits de l'Homme, sur laquelle vous vous êtes fondée dans votre exposé, n'est souvent qu'une bonne intention...*

S. L. : Vous aurez noté que j'ai cité le préambule de la Constitution de 1946, qui affirme l'existence de "droits-créances", et non la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1789 qui promeut davantage des "droits-libertés". Les droits constitutionnels sont la base du système de protection sociale et de santé français. La réalité est toujours plus compliquée que les textes, mais il faut bien une base théorique à notre activité.

Int. : *Je m'occupe d'un établissement privé d'accueil pour jeunes très dépendants. Les contraintes sont multiples, au-delà du volet financier. Je pense notamment aux assurances en cas de recours à des bénévoles ou d'accueil d'associations au sein de l'établissement.*

S. L. : Nous avons besoin de bénévoles si nous voulons pouvoir offrir davantage d'activités et maintenir un lien avec la cité. Pour autant, ces bénévoles doivent être accompagnés. Comme je l'ai évoqué, il est indispensable d'être formé pour bien accompagner des personnes âgées et malades. Or, par nature, un bénévole n'est pas formé.

Les sources de financement

Int. : *La dotation pour les soins couvre-t-elle aussi les personnels paramédicaux? Par ailleurs, qui peut prescrire leurs interventions : le médecin traitant ou celui de l'établissement? Les résidents qui restent plusieurs années y ont-ils toujours accès?*

S. L. : Ces interventions sont liées à des prescriptions médicales, non limitées dans le temps si le médecin le décide – personne ne cesse d'avoir droit à de la kinésithérapie, par exemple. Pour la partie médicale et paramédicale, la dotation peut être globale ou partielle. Dans ce second cas, l'établissement prend en charge les dépenses liées à l'infirmière, au médecin coordinateur et à l'acquisition de matériel, et les consultations de ville répondent aux mêmes conditions que pour tout un chacun. L'encadrement est national, puis relayé par les ARS au niveau régional. Tous les EHPAD ne peuvent ainsi pas prétendre à la dotation globale.

Int. : *Quelles sont les logiques financières, juridiques et opérationnelles de vos tutelles? Quels sont les taux d'absentéisme et de turnover?*

S. L. : Il s'agit, pour les établissements comme pour leurs tutelles, de gérer la pénurie. Les marges de manœuvre sont assez réduites, de même que leurs moyens, et les injonctions contradictoires sont nombreuses, d'où un dialogue assez compliqué entre nous. Pour citer cet exemple, les tutelles ne prennent en compte ni l'absentéisme, ni la formation, ni la pyramide des âges pour calculer notre dotation.

Lorsque du personnel est absent, l'organisation s'enraye et passe en mode de fonctionnement dégradé. À cause de la fatigue, les taux d'accidents du travail sont désormais supérieurs à ceux du BTP. Là où je travaillais, le taux d'absentéisme était de 3 à 4 %, mais la réalité varie significativement d'un établissement à l'autre. Il en va de même pour le turnover.

La formation

Int. : *Les établissements forment-ils leur personnel?*

S. L. : Nous disposons d'un budget de formation. Le plus difficile n'est toutefois pas de former, mais de suivre les effectifs sur le terrain. Chaque EHPAD dispose ainsi d'un cadre de santé dont la mission consiste à encadrer les équipes grâce à une formation spécifique en management. Lorsque ce poste charnière est occupé par une personne compétente, il est vraiment possible d'emmener l'équipe dans une dynamique positive.

Jusqu'à récemment, la gériatrie était considérée comme une sous-discipline à l'hôpital. Désormais, elle gagne progressivement en visibilité dans les établissements de santé, notamment grâce aux plans Alzheimer. Les formations spécialisées se développent en conséquence.

Int. : *Avec le virage ambulatoire, les hôpitaux commencent-ils à anticiper les sorties de leurs patients âgés en vous contactant pour préparer la suite ?*

S. L. : Pas vraiment. Il est pourtant indispensable d'organiser non seulement le retour à domicile mais aussi celui dans le secteur médicosocial, ainsi que la formation des personnels qui y travaillent.

Int. : *Qu'est-ce qui décide une femme si jeune à devenir directrice d'EHPAD ? Vous êtes, à coup sûr, atypique !*

S. L. : Je ne pense pas être atypique. Nous sommes même relativement nombreux dans ma situation ; même si, en France, l'on imagine encore souvent qu'un directeur est nécessairement un homme plutôt âgé et qu'une jeune femme est nécessairement une infirmière. Ce regard n'est pas facile, mais à force de travail et en restant soi-même, l'on parvient à établir une relation de confiance, a fortiori lorsque, comme moi, on aime son métier !

Int. : *Faut-il suivre un cursus particulier avant de devenir directeur d'établissement, en sortant de l'École de Rennes ? Pourriez-vous également diriger un hôpital ou un centre hospitalier ? Comment se fait l'acquisition des connaissances, y compris en management ?*

S. L. : Le plus souvent, les personnes intéressées passent le concours après en cursus en faculté de droit ou à Sciences-Po. Puis, à l'EHESP, les élèves suivent une formation théorique d'un an (qui crée aussi une culture de corps) et effectuent trois stages. Pour ma part, j'ai été stagiaire dans une maison d'accueil spécialisée pour personnes adultes lourdement handicapées en psychiatrie, puis dans un foyer pour enfants des rues au Bénin et, enfin, j'ai été directeur-stagiaire dans un EHPAD. À la sortie de l'école, plusieurs types de postes sont ouverts, essentiellement en EHPAD, mais aussi dans le secteur de l'aide sociale à l'enfance, le handicap ou en hôpital, par exemple comme directeur de gestion de la filière gériatrique ou de site annexe, ou encore comme directeur adjoint – poste que j'occupe depuis trois mois à Amiens. Par ailleurs, il existe un concours spécifique de directeur d'hôpital, même si nous sommes formés dans la même école.

Les médecins ne sont pas formés au management et les directeurs ne sont pas formés à la santé. Cela étant, la formation D3S est assez complète, compte tenu de la petite taille des établissements et de la vision de terrain qu'elle permet d'acquérir.

Int. : *Les jeunes directeurs se regroupent-ils pour partager leurs bonnes pratiques, à l'instar de l'univers des start-up qui pallie le manque d'argent par un fourmillement d'idées ?*

S. L. : Dans le secteur public, nous avons tous fait la même école donc nous nous connaissons et nous entretenons un réseau. Nous échangeons également entre nous à l'échelle du territoire, notamment lorsque nous portons des projets. Par ailleurs, la Fédération hospitalière de France nous représente et alimente nos réflexions. Enfin, il existe des associations de directeurs. Cela étant, nous ne sommes pas vraiment dans une logique de start-up, car nous restons dans la fonction publique ! Il arrive néanmoins que nous soyons approchés par ces structures, par exemple pour réfléchir ensemble à de nouveaux produits.

Le recours au bénévolat

Int. : *Le bénévolat a une réelle importance dans les institutions comme la vôtre. L'intérêt est réel pour les bénévoles eux-mêmes, les personnels et les résidents. J'ai en tête l'exemple d'une institution dans laquelle les bénévoles donnaient les repas. Comment faire pour susciter du bénévolat, afin de vous aider ?*

S. L. : Cela passe par un renforcement de la communication sur les EHPAD. Cela impose aussi de créer des liens dans sa commune d'implantation et ses associations. L'association que j'évoquais, à laquelle nous prêtons un local contre un peu de temps, me semble particulièrement intéressante car elle fait entrer davantage de personnes dans l'EHPAD, donc améliore la connaissance.

Par ailleurs, pour reprendre votre exemple, un bénévole ne peut pas nourrir une personne qui présente un risque de fausse route. Il importe d'être formé pour savoir dispenser les gestes d'urgence en cas de besoin.

Int. : *Sollicitez-vous les familles des résidents ?*

S. L. : Tout dépend des situations. Nous les invitons à s'impliquer ; à Saint-Cloud, c'était le cas de trois ou quatre familles. Nous nous comportons tous de plus en plus comme des "consommateurs", et les EHPAD n'échappent pas à la règle.

Int. : *La Fondation SNCF peut aider les associations qui vous accompagnent. Son soutien financier peut aller jusqu'à 15 000 voire 20 000 euros. Elle propose également du mécénat de compétences, en permettant aux cheminots d'être bénévoles jusqu'à quinze jours par an dans diverses institutions, pour un support informatique ou comptable, de l'accueil ou encore de la maintenance.*

Les thérapies non-médicamenteuses

Int. : *Pouvez-vous présenter plus en détail les thérapies non-médicamenteuses ?*

S. L. : Nous pouvons, par exemple, mettre en place de l'art-thérapie au travers du dessin, de la peinture, du modelage de l'argile, du théâtre ou encore de la danse – avec toujours une visée thérapeutique (prise en compte des besoins de la personne malade), mais parfois aussi culturelle. La zoothérapie, ou la médiation avec les animaux, connaît un réel succès, en particulier lorsque les capacités verbales sont altérées. Les relations avec les animaux permettent de s'ouvrir, parfois de façon spectaculaire. Nous utilisons ces émotions pour entrer en relation, notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Quand il ne reste plus que la mémoire des émotions, l'objectif est de générer autant d'émotions positives que possible.

Le *Snoezelen*, qui vient des Pays-Bas, permet d'utiliser les cinq sens pour créer un moment de bien-être et de relaxation. Des lumières et des images sont projetées dans le noir pour créer un environnement apaisant, avec de la musique relaxante, des huiles essentielles, etc. L'objectif, là encore, est de mobiliser les émotions.

Enfin, cuisiner ensemble permet aussi de ralentir la maladie.

■ Présentation de l'oratrice ■

Ségolène Lebreton : directrice d'établissement sanitaire, social et médicosocial depuis 2014, elle a piloté plusieurs établissements et services accompagnant des personnes âgées dépendantes dans le secteur public.



Diffusion mai 2018
