



FEP - alliance des EHPAD protestants

**Réunion des établissements de la FEP accompagnant les personnes âgées
Mardi 29 janvier 2019**

Compte-Rendu

Introduction par Michel Gadreau, président de l'alliance

Qu'est-ce que l'Alliance des EHPAD protestants, sinon la volonté de s'allier et de réfléchir ensemble dans l'intérêt des patients ?

L'année dernière, nous avons légèrement infléchi l'orientation donnée en 2017 qui était « l'EHPAD, un modèle à bout de souffle », et qui posait indirectement la question de l'EHPAD de demain. En conséquence, en 2018, nous avons affirmé que l'EHPAD de demain commençait dès aujourd'hui.

Puis, nous avons organisé en octobre 2018 une journée des EHPAD Protestants avec pour thèmes « l'aide sociale », « l'éthique » et « l'innovation ». Les participants ont reçu les notes remises en forme de cette journée. Si vous le souhaitez nous pourrions vous les transmettre, en les demandant à la FEP.

2018 a été l'année du constat de la nécessité d'un relais entre ce qui se passe lors des journées de l'Alliance et le reste de l'année. Les secrétaires régionales organisent des réunions relatives aux EHPAD, qui connaissent une participation importante pour certaines. Les thèmes y sont divers.

Pour qu'une continuité de la réflexion s'opère au sein de notre Alliance, le Bureau a estimé légitime d'associer les secrétaires régionales dans cette démarche afin qu'elles assurent le rôle de courroies de transmission... dans les deux sens : ce que le Bureau détermine comme orientation d'une part et ce que les établissements évoquent lors des réunions régionales.

A ce jour, l'information circule de plus en plus entre le bureau et les secrétaires régionales ; les comptes rendus, à la fois ceux du bureau et des réunions régionales, s'échangent et se lisent.

J'ai fait un rêve ... Celui que l'information circule jusqu'aux établissements et que les établissements soient forts de propositions sur des sujets communs à l'Alliance. Nos journées sont l'occasion de cet échange et de cette circulation d'idées qui nous renforcent collectivement et qui apportent des pistes à chaque établissement. Pistes pour aujourd'hui et pour demain.

Dans l'espoir que ce rêve devienne une réalité, le Bureau a choisi quelques orientations que nous allons aborder en atelier en fin de journée.

Les six thématiques retenus par le Bureau et qui restent ouvertes à d'autres propositions sont :

- Qualité de l'accompagnement ;
- Aide sociale et tarification ;
- Démocratie participative – CVS ;
- Ethique pratique ;
- Parcours de la personne ;
- Télémédecine.

Le Bureau souhaite une ouverture des réflexions et des orientations de nos journées sur le parcours de la personne âgée :

- Avec l'ensemble des établissements protestants adhérents ou non à la FEP et accompagnant les personnes âgées ;
- Avec la FNISASIC par des échanges et peut-être l'organisation en 2020 d'une journée en commun.

Démocratie participative et CVS

Pour aborder le sujet, nous vous invitons à regarder le film réalisé en fin d'année 2017 « Parole de résidents » disponible sur le site de la FEP : <http://www.fep.asso.fr/2017/12/la-parole-aux-residents>.

Jean-Marc Lefebvre présente une démarche que la FEP souhaite mener en 2019 et 2020 sur ce thème. La première étape est de repérer dans les établissements les initiatives incitant à la participation (expériences réalisées) ; les outils de recueils et d'expression dans les établissements ; les propositions de modification du cadre réglementaire et organisationnel des CVS en EHPAD. Ensuite, à partir des recueils ci-dessus, une deuxième étape consistera à réaliser un livre blanc de bonnes pratiques et d'expériences modélisables et, peut-être, l'organisation d'un séminaire.

Nous recherchons donc des établissements ayant des choses à partager sur ce thème. N'hésitez pas à signaler à la FEP toute expérience que vous connaissiez. Nous recherchons également des personnes acceptant de faire partie d'un groupe de travail sur ce sujet.

Pour illustrer le type d'expérience recherché, l'Armée du salut a présenté sa démarche « Ambassadeurs ». La présentation effectuée en séance est fournie en annexe dans le fichier « Présentation démarches Armée du salut ». Cette démarche est portée par le groupe « Participation et communication adaptée ». C'est un travail en réseau qui s'inscrit dans le long terme. Il vise à identifier et outiller des « ambassadeurs de la participation » portent la démarche d'accompagner la participation des résidents. Ce sont généralement des salariés volontaires. Il existe des outils et des actions pour partager et valoriser les bonnes pratiques au sein de chaque établissement : méthode FALC, Outils Montessori, « Des récits et des vies », ...

Par ailleurs la fondation Armée du Salut a créé il y a quelques années le Haut Comité des personnes accueillies et accompagnées. C'est une instance consultative qui a pour but d'associer ces personnes à la vie de la Fondation et à la mise en œuvre de ses grandes orientations. Ce comité a travaillé sur le thème « bien être » en 2016. Il est en suspens pour l'instant.

A la suite de cette présentation donnée à titre d'exemple, il y eu quelques échanges avec la salle :

- Une question importante pour juger de la réelle participation des usagers : comment l'établissement peut-il changer sa façon d'agir en fonction de la parole recueillie des usagers ?
- Il est parfois difficile pour les patients de participer.
- Le CVS (le Conseil de la vie sociale) n'est pas forcément la meilleure façon d'instaurer une démocratie participative. Il faut se détacher du CVS. D'ailleurs la loi ne l'impose pas.
- Il faut dissocier réunions familles et réunions résidents pour libérer la parole de chacun.
- Il faudrait permettre aux résidents d'adhérer à l'association gestionnaire pour avoir voix dans la gouvernance. Mais est-ce une proposition utile ? Les résidents ont-ils envie d'une vie démocratique et d'engagement ?
- Il faut mettre le résident et son parcours au centre du projet.
- Il faut mesurer ce qui a changé dans l'institution par la prise de parole participative des résidents. Il faut prendre en compte les attentes des usagers et les interroger pour faire évoluer l'organisation.
- Il faut impliquer davantage de personnes dans les établissements.
- Les choses sont similaires depuis des années. Dans les EHPAD, les maux les plus importants sont la dépression, le sentiment de désutilité sociale et la dénutrition. Il faut construire des solutions en partant de ces constats.
- Plus les personnes arrivent tard en établissement, avec éventuellement des troubles cognitifs, plus les familles se substituent au patient dans leurs relations avec les EHPAD. Le type de relation évolue. Ce qui importe est que les résidents puissent s'exprimer.
- Pour une pleine expression, il faut avoir déjà expérimenté la démocratie. Les choses sont donc difficiles pour les personnes âgées qui ne l'ont pas connue. Il faudrait donner des occasions de pratique de la démocratie avant même d'entrer dans le grand âge.
- Il faudrait des réunions des résidents où seraient évoqués leurs désirs, leurs souhaits.

Qualité de l'accompagnement

Cette partie a été présentée par Philippe PATRY (Diaconesses de Reuilly) puis animée par Joëlle Legal.

Il faut travailler sur la qualité des prises en charge des résidents. Cela représente une partie essentielle de la fonction de directeur d'un EHPAD. Cependant, quel contenu concret placer sous ce terme de qualité ? Le résident est un usager un peu particulier, puisqu'il paye directement les prestations que nous lui apportons. À ce titre, il se rapproche de la position de client.

Apparu dans un premier temps dans le secteur commercial, le concept de qualité se décline également dans le secteur social et médico-social, en particulier dans les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes. En outre, la recherche d'une amélioration continue de la qualité constitue une obligation dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002.

Dans le secteur commercial, d'une manière générale, la qualité comprend quatre composantes principales. La première est la composante technique regroupant le savoir-faire, la maîtrise des gestes et les compétences. La deuxième est la composante économique ; c'est-à-dire utiliser de la manière la plus efficace possible la satisfaction des clients pour assurer le développement de la structure. La composante organisationnelle ensuite : des méthodes de

management et d'organisation capables de mobiliser toutes les énergies de la structure de manière efficace et coordonnée doivent être élaborées. Enfin, la composante humaine est essentielle ; elle correspond à l'importance de l'aspect service, des démarches orientées vers le client, considéré comme la personne la plus importante.

Il n'existe pas de définition officielle de la qualité en gérontologie. Cependant, de manière simple et pragmatique, la qualité en gérontologie et en EHPAD, « est la recherche du bien-être des personnes âgées en préservant leur autonomie à travers des prestations de prise en charge et des soins adaptés à leur état physique et psychique, à leurs besoins, attentes, souhaits et désirs, en tenant compte des nombreuses contraintes imposées par l'environnement ». Cette définition, déclinée au cas particulier de chaque EHPAD et aux caractéristiques de la population établie, doit s'appuyer sur les missions et les valeurs de l'établissement. Elle doit reposer avant tout sur le respect de la personne âgée, considérée comme être unique, chargé de sa propre histoire.

Les personnes âgées accueillies au sein d'un EHPAD ressentent subjectivement et confusément un certain niveau de qualité. Il s'agit de la qualité perçue (celle ressentie de façon plus ou moins spontanée et confuse par les résidents à partir de leurs propres attentes), qu'il ne faut pas confondre avec la qualité objectivement réalisée, qui est elle-même différente de la qualité prévue (celle que les professionnels de la résidence veulent atteindre), laquelle est elle-même différente de la qualité attendue (correspondant au niveau de qualité souhaitée) par les résidents (tout au moins, l'idée que nous pouvons nous en faire sur la base des besoins, attentes et exigences qu'ils ont exprimés et de leurs besoins implicites que nous avons pu identifier).

Deux univers se distinguent alors : un univers objectif qui est celui de l'EHPAD, attentif à la qualité de conformité, et un univers subjectif qui est celui du résident, sensible à la qualité d'usage.

La qualité de conformité est constituée de deux composantes :

- La qualité prévue, qui est théorique et en forme de procédure ;
- La qualité fournie, qui est objective et quantifiable.

La qualité d'usage se situe du point de vue du résident et reflète sa satisfaction. Elle a également deux composantes :

- La qualité attendue, qui est théorique et descriptible ;
- La qualité perçue, qui est subjective tout en étant mesurable et appréciable.

Pour qu'il y ait amélioration de la qualité, il faut que la qualité fournie soit le plus près possible de la qualité prévue, que la qualité prévue soit identique à la qualité attendue et que la qualité attendue soit la même que la qualité perçue. Ce cycle d'amélioration est donc sans fin.

Afin d'illustrer mon propos, je vous propose un exemple très simple relatif à la restauration en EHPAD. Au cours du dîner, la soupe constitue un mets particulièrement apprécié par l'ensemble des résidents. Le cuisinier élabore une soupe, conformément à une qualité prévue. Ayant manqué de vigilance quant à un ingrédient, la qualité réalisée n'est pas conforme à celle prévue. Par ailleurs, la qualité perçue par le résident, se rappelant la soupe qu'il préparait lui-même à domicile, n'est pas conforme à la qualité attendue par ce dernier.

À travers cet exemple, nous comprenons ainsi parfaitement les différents enjeux en cours. L'illustration de mon propos constitue une anecdote à laquelle nous sommes confrontés au quotidien. Chaque jour, nous sommes ainsi amenés à établir une évaluation en parallèle entre les différents types de qualité au sein de l'institution.

La part de la relation humaine qui participe à la qualité de l'accompagnement est-elle valorisée, reconnue, encouragée ?

Est-ce que l'éthique permet de trouver une ligne directrice des pratiques en établissement? Comment est-elle vécue, appliquée au quotidien? Il existe un équilibre précaire entre les exigences réglementaires et ce qui est souhaitable: il faut pour cela présenter des retours d'expérience des directeurs, des équipes.

La culture « d'entreprise », les pratiques individuelles, l'autocontrôle au sein des équipes: comment sont-ils mis en œuvre ? Quels exemples dans les établissements de l'Alliance?

Par exemple, comment les choix d'organisation (prise des repas, animation, etc...) sont-ils élaborés, décidés dans l'établissement?

Il faut en faire un compte rendu suffisamment détaillé pour que cela devienne un support aux réunions régionales menées par les secrétaires FEP. Quels prérequis faut-il pour aller vers la qualité ? Ceux-ci peuvent être techniques, économiques, organisationnels, humains.

Le sujet de la qualité est incarné par le directeur. Les atouts que doit posséder un directeur pour prendre en compte la qualité sont les suivants : empathie, bienveillance, exemplarité, relations avec les collègues et les collaborateurs. Il faut donc construire un comité de direction homogène et cohérent.

Aide sociale et la tarification

Il y a 120 000 bénéficiaires de l'aide sociale en EHPAD en France. Cela représente 1,3 milliards d'euros par an. Un résident sur quatre seulement est en capacité de payer seul son hébergement.

Le débat se place entre la solidarité nationale/départementale et l'individualisation en fonction des revenus, pour certains, et interroge la combinaison des deux approches.

C'est à la fois une question d'équilibre financier de l'EHPAD et une question éthique.

La déshabilitation peut devenir un piège. Celui de tirer vers le bas le tarif « aide sociale ». L'écart entre payants et non payants risque alors de s'accroître considérablement.

L'AOAPAR expose le cas de l'établissement de Cannes, entièrement habilité à l'aide sociale. La maison est neuve après une reconstruction complète, qui s'est traduite par un poids important de l'immobilier dans le prix de revient, en représentant 24 %. Le tarif hébergement de l'aide sociale est de 58 euros. Il y a un effet d'aubaine immédiat. La convention passée avec le département des Alpes maritimes est de rester 100% aide sociale (pour en réalité 30 % des résidents environ) avec des tarifs particuliers en fonction des revenus afin d'obtenir un prix moyen global de 67 euros qui permet d'atteindre l'équilibre. Le tarif particulier est d'environ 70 €, encore très inférieur aux tarifs commerciaux voisins. Il n'y a aucune discrimination sur la qualité des prestations.

Jusqu'où mettre de la justice sociale dans les établissements ? Le monde associatif doit continuer à jouer un rôle important quant à l'aide des plus démunis. Une question importante se pose : a-t-on le droit d'effectuer une prestation différente en fonction du statut payant ou non payant ? Il faut que les statuts soient le plus transparents possible.

Il faut retravailler sur les valeurs. Le monde associatif doit continuer à jouer un rôle déterminant.

Tour de table sur les points attendus de l'Alliance

- Recentrer systématiquement les pratiques autour du résident, c'est le métier de tous dans l'établissement: lorsque le directeur parle du résident, les équipes ne sont plus dans la relation hiérarchique.
- Le changement est un moteur d'entraînement pour la qualité de l'accompagnement, il permet de créer de la motivation au sein des équipes et apporte de la satisfaction.
- Il pourrait être intéressant de confectionner un livre expliquant le pourquoi des EHPAD protestants. Une grande association peut facilement expliquer les raisons de ces actions. C'est plus difficile pour une petite structure.
- Rédiger un ouvrage collectif pour expliquer pourquoi nous (Chrétiens) continuons à gérer des EHPAD => Rappel de l'éthique et des valeurs que nous souhaitons porter:
- Il faut noter que le monde associatif n'est pas le seul à avoir le monopole des valeurs.
- Il faut se centrer sur les personnes âgées dans le discours.
- Notre modèle est-il pérenne? Le rôle du monde associatif vis-à-vis du privé lucratif est à interroger.
- Les lois sont de plus en plus pesantes pour les établissements.
- Qu'en est-il des soins palliatifs et de la fin de vie ?
- Le patient voudrait bénéficier du droit au risque. La réglementation cherche systématiquement à le réduire au bénéfice de l'établissement mais au détriment du résident.
- Les thèmes à sélectionner et à poursuivre pourraient être : la vulnérabilité et la fragilité ; le renouvellement des conseils d'administration de nos associations ; l'accompagnement de la fin de vie, les soins palliatifs.
- Quelle objectivation donner de l'expérience présentée dans nos journées ? Quelle démarche scientifique pourrait être engagée pour crédibiliser le résultat de nos échanges ?

Conclusion de Michel Gadreau, président de l'Alliance

Quelle communication de l'Alliance? Quels sont les objectifs que nous allons poursuivre ensemble, et vers qui souhaitons nous diriger nos souhaits ? Nos discussions doivent-elles être des préconisations que devraient suivre le ministère de la santé/ des finances ?

Est-ce que les thèmes, par la discussion, nous permettent d'évoluer individuellement (par établissement) mais aussi ensemble dans nos positions ?

Face à un danger, nous avons trois solutions : la fuite, la sidération ou faire face. Nous sommes petits face au privé lucratif et au public ! Quelle serait la fuite ? Ce serait l'ouverture vers d'autres activités. Faire face : c'est résister et respecter les valeurs qui nous animent.

Les réflexions qui ressortent pour guider la suite de nos échanges sont donc :

- Trouver des solutions face à la vulnérabilité et la fragilité grandissantes des résidents.
- Réfléchir à la problématique du droit au risque.
- Objectiver l'expérience présentée dans nos journées : une démarche scientifique pourrait soutenir et crédibiliser nos échanges.
- Engager des démarches communes avec les membres de la FNISASIC.
- Communiquer pour expliquer pourquoi nous (Chrétiens) continuons à gérer des EHPAD (rappel de l'éthique et des valeurs que nous souhaitons porter).
- S'interroger sur la pérennité de notre modèle face à la montée du privé lucratif.