

Liberté d'aller et venir en EHPAD : le témoignage de nos équipes

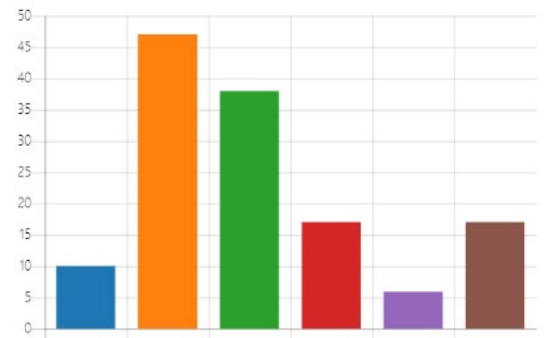
Les propositions faites au cabinet de madame la ministre déléguée à l'Autonomie

30/09/2020

Les principaux changements observés par les Petits Frères des Pauvres chez les résidents accompagnés :

A la question « Avez-vous remarqué des changements chez les personnes accompagnées en lien avec la période de confinement de mars à mai 2020 ? » les réponses sont :

- **Bleu** : non pas de changements,
- **Orange** : les personnes sont plus tristes
- **Vert** : leur situation de santé s'est dégradée
- **Rouge** : les personnes ont peur de sortir
- **Violet** : il y a eu beaucoup de décès
- **Marron** : autre



La parole des personnes accompagnées et des bénévoles a été relayée auprès du cabinet de la Ministre déléguée à l'autonomie

Les données collectées ont été transmises au Cabinet de Madame Brigitte BOURGUIGNON, Ministre déléguée auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé, Chargée de l'Autonomie qui a organisé un séminaire de travail sur « la liberté d'aller et venir en EHPAD » auquel a pu participer Alain Villez, Président des Petits Frères des Pauvres. Outre des données chiffrées, nous avons surtout tenu à relayer au Cabinet de Madame la Ministre les paroles des personnes accompagnées et des bénévoles afin que leur vécu soit entendu par les pouvoirs publics.

Les paroles de personnes que nous accompagnons

- « Il faut bien mourir de quelque chose. »
- « C'est d'isolement que je vais mourir. »
- « Je vais m'éteindre si cela continue trop longtemps. Ne plus parler avec les bénévoles, cela me rend triste, être dans sa chambre, ne plus voir ma voisine de chambre, ne plus manger dans le réfectoire, c'est trop dur.»
- « Si je n'avais pas ma religion, je me suiciderais... »
- « Je m'en moque de mourir, tout ce que je veux c'est pouvoir discuter avec mes copines »
- « C'est trop long et trop triste »
- « Je voudrais sortir et revenir à un logement où j'ai ma liberté »
- « Avant le COVID je me sentais seule, aujourd'hui, je comprends vraiment la solitude, la vraie »

Les alertes faites par nos bénévoles

- « Dans un service plusieurs personnes ont été testées négatives car elles avaient été en contact avec une aide-soignante testée positive. Elles sont restées 7 jours dans leur chambre et testées à nouveau et toujours négatives »
- « Elles sont mises devant le fait accompli et souffrent de ne pouvoir participer aux temps collectifs »
- « Beaucoup de résidents se sont sentis privés de liberté, en prison, déçus de leurs droits. »
- « Pour certains résidents, nous sommes le seul lien avec l'extérieur, nous essayons par téléphone de les faire rire, faire des jeux et les rassurer surtout.»

« J'accompagne un monsieur qui ne peut plus s'exprimer verbalement. Avant le confinement j'avais mis un certain temps à créer un lien de confiance. Il était devenu très attentif à mes propositions (écoute de chansons, livres illustrés que je lui lisais...). Après des semaines d'absence, je constate qu'il est plus dans le refus qu'avant. A-t-il éprouvé un sentiment d'abandon ? C'est possible... »

- **Les besoins exprimés par les équipes**

⇒ **Reconnaître le rôle et la place des bénévoles dans les EHPAD**

« Comment être mieux considéré par l'établissement en période de crise quand on est pas membre de la famille ? (visites, information sur le décès, etc) »

« Que faire quand l'établissement ne nous permet plus de communiquer avec la personne âgée ? »

⇒ **Être en lien avec le personnel pour le bien-être des personnes**

« Faire face au syndrome de glissement / Quel dialogue avec les équipes administratives et soignantes ? »

« Être pris en considération par l'établissement semble primordial. Être dans la co-construction des actions est un souhait. »

« Plus de transparence de la part du personnel »

⇒ **Avoir une attention plus soutenue encore auprès des personnes très isolées ou très vulnérables**

« Comment faire pour que les personnes sans famille puissent recevoir la visite d'un bénévole si elle est en demande ? Peut-on mettre en avant son isolement supplémentaire qui dégrade leur dignité ? »

« Questions sur les sorties : nous pouvons continuer à effectuer nos visites pour l'instant (parfois avec un process cadré : prise de RDV...) mais ne pouvons sortir les personnes des EHPAD, alors même que les bénévoles voient sortir d'autres résidents autonomes quand ils le souhaitent : pourquoi cette distinction ? »

Quelques anecdotes que nos équipes ont souhaité nous partager

« Une personne accompagnée qui demande à sa bénévole de se faire passer pour sa nièce pour qu'elle puisse venir le voir »

« J'appelle la personne que j'accompagne par téléphone pour lui dire que je passerai devant l'Ehpad vers une heure donnée. Elle vient avec son fauteuil électrique devant les portes vitrées de l'établissement et on communique, on se voit et on se parle à travers les vitres. Cela fait du bien ! Cela lui donne l'impression d'avoir un peu truandé et de retrouver un semblant de liberté »

« L'anecdote c'est qu'après avoir utilisé le gel, mis le masque... je suis obligé de l'enlever pour me faire comprendre de la personne... et vite de le remettre ... et de m'entendre dire « tu me fais chier avec ça »

Les propositions des Petits Frères des Pauvres pour aborder cette période avec discernement

Nous rappelons que les EHPAD sont des lieux de vie et que toute restriction de libertés doit être proportionnée. Ainsi, les Petits Frères des Pauvres s'opposent aux décisions de fermeture d'EHPAD à titre préventif (sans cas suspect de Covid19).

Nous avons pu exprimer un certain nombre de propositions afin d'aborder cette période avec discernement.

Permettre aux personnes âgées d'exprimer leurs préférences et leurs choix

- Rendre obligatoire une réunion d'informations à l'oral à l'attention de tous les résidents (Comment s'organisent les visites ? Les sorties ? Les temps collectifs) et permettre l'expression et le recueil de leurs questions, craintes, demandes et suggestions.

- Impliquer le Conseil de Vie Sociale et lui permettre de formuler un avis sur les modalités de visites et de sorties de l'EHPAD dans l'actuel contexte sanitaire.
- Nous suggérons que les référents des associations qui ont passé une convention de partenariat avec l'établissement puissent être associés à ces prises de décision.
- Recueillir les souhaits individuels de chaque personne (Qui souhaite-t-elle recevoir ? Selon quelle fréquence ?) et prendre le temps de reposer régulièrement la question.
- S'assurer que toutes les communications à destination des résidents soient conçues selon la méthode FALC (Facile à Lire et à Comprendre).

Permettre à l'entourage de rester en lien avec leur proche âgé dans un dialogue continu avec l'établissement

- Pour les EHPAD qui ont des sites Internet : mise à jour, au jour le jour, de toute l'information pertinente pour les familles et les proches.
- S'assurer que chaque résident a un moyen de communiquer : installer gratuitement des téléphones dans toutes les chambres pour permettre le lien vers l'extérieur si l'EHPAD devait se refermer du jour au lendemain.
- Si les visites se font sur rendez-vous, s'assurer que les familles et les proches soient rappelés dans des délais raisonnables pour que le dialogue ne soit pas rompu.
- Définir avec la personne concernée, les familles et les personnes clés de l'entourage un modus operandi si la personne est atteinte du covid : qui est prévenu ? à quel moment ? Prendre le temps d'expliquer les conditions de mise en place des soins. Vérifier que c'est bien la personne âgée qui puisse énoncer ce qu'elle souhaite voir prévenu en cas de difficultés. Exposer les modalités d'accès à l'établissement pour un accompagnement digne de la fin de la vie.

Reconnaître les bénévoles d'accompagnement comme des personnes significatives

- Ne pas restreindre les visites seulement aux familles.
- Reconnaître que des bénévoles d'accompagnement puissent être des personnes significatives¹ pour les personnes âgées. A ce titre, si une relation consistante existe entre la personne âgée et un bénévole, celui-ci doit être considéré comme faisant partie de son entourage naturel et doit pouvoir continuer à rendre visite à la personne.
- Pour les personnes seules, sans liens familiaux (ruptures des liens familiaux ou si la famille réside loin) ou ayant des capacités d'expression restreintes, faciliter encore plus le lien avec des bénévoles.

Favoriser au maximum la circulation des personnes âgées en mettant en place des moyens de détection rapide du virus

- Permettre aux infirmières intervenant en EHPAD de réaliser des tests. En formant les infirmières aux gestes techniques du prélèvement, les EHPAD pourraient procéder rapidement aux tests, ce qui raccourcirait les délais d'attente et permettrait de détecter plus vite l'entrée du virus. Ce faisant, les isolements inutiles et les confinements en chambre pourraient être limités.
- Permettre aux EHPAD d'avoir accès aux tests salivaires (pour le personnel et les résidents) sans nécessairement qu'il y ait des symptômes et ce, afin de permettre des sorties de résidents et un retour sans mise en isolement obligatoire.

Maintenir une vie collective à l'intérieur de l'EHPAD

- En maintenant les visites des intervenants extérieurs (podologues, kinésithérapeutes, coiffeurs) dans le respect strict des gestes protecteurs.

¹ Selon une étude sur les effets de l'accompagnement réalisée par l'Association Les Petits Frères des Pauvres, 67% des personnes accompagnées interrogées considèrent les bénévoles comme des amis.

- En maintenant des animations en petits groupes.

Garantir le respect des droits des usagers

- Prévoir un avenant au contrat de séjour avec des articles qui précisent les modalités d'organisation pendant cette crise sanitaire.
- Rencontrer individuellement les personnes (avec éventuellement leur personne de confiance et le cas échéant, le mandataire judiciaire en cas de protection juridique) afin de leur exposer le contenu de cet avenant et recueillir leur consentement ou leur assentiment.
- Réactiver et renforcer le dispositif des personnes qualifiées au sein de chaque EHPAD. Celles-ci sont nommées par la Préfecture et leurs noms sont affichés dans l'EHPAD. Ce dispositif n'est, aujourd'hui, pas assez effectif. Nous souhaitons que chaque EHPAD ait les coordonnées d'une personne qualifiée et que celle-ci puisse tenir des permanences pour être à l'écoute des usagers.
- Nous proposons la création, au niveau de la DGCS, d'un médiateur pour éviter l'exacerbation des conflits et les menaces de contentieux qui crispent tous les acteurs.