



## Actes de la conférence du 8 novembre 2022 Paris

### ENTRE RESPECT DES LIBERTÉS ET PROTECTION : QUELLE CITOYENNETÉ POUR LES PERSONNES AGÉES EN ÉTABLISSEMENTS ?





## SOMMAIRE

### **ACCUEIL DES PARTICIPANTS**

Eric MARAZANOFF

Secrétaire Général de la Mutualité française Ile-de-France

Page 3

### **INTRODUCTION**

George PAU-LANGEVIN

Adjointe à la Défenseure des droits

Page 5

### **TABLE RONDE**

Animée par Antoine JANBON

- Prendre en compte la parole des résidents dans les EHPADs
- Redonner du sens au Conseil de vie sociale (CVS)
- Créer du lien entre les familles et les professionnels
- Surmonter la contradiction entre liberté et sécurité
- Et l'éthique dans tout ça !

Page 8

Page 8

Page 11

Page 15

Page 18

Page 22

## ACCUEIL DES PARTICIPANTS

### ANTOINE JANBON, JOURNALISTE

Bienvenue pour ce rendez-vous organisé par la Mutualité française d'Île-de-France sur le thème : « Entre respect des libertés et protection, quelle citoyenneté pour les personnes âgées en établissements ? ». C'est un vaste sujet. Le principe éthique d'autonomie en santé, c'est-à-dire la possibilité pour chacun de choisir son accompagnement en fonction de ses valeurs, ses projets de vie, ses souhaits est assez peu respecté concernant les personnes âgées. On peut dire que la crise sanitaire n'a fait qu'accentuer cette tendance. Dès lors, se pose clairement la question de la citoyenneté des personnes âgées en EHPAD alors que le gouvernement a lancé, comme vous le savez, le volet Bien vieillir du Conseil national de la refondation, a réformé le CVS, on en parlera évidemment, et qu'une loi sur le grand âge est toujours attendue depuis plusieurs années maintenant. Voilà ces sujets d'actualité dont nous allons discuter tout au long de la matinée, mais pour débiter celle-ci j'appelle à la tribune Eric MARAZANOFF, secrétaire général de la Mutualité française d'Île-de-France.

### ERIC MARAZANOFF



Madame la Ministre, Madame, Monsieur,

Je vous remercie d'être présents à cette initiative. Cela fait longtemps que notre union régionale n'avait pas organisé de réunion publique. Même si aujourd'hui nous ne sommes pas aussi nombreux que nous l'aurions souhaité, il est important de renouer avec le débat direct, le débat incarné. En tant qu'acteur du mouvement social, la mutualité est en effet porteuse de propositions qu'il convient de faire vivre dans les territoires et dans le débat public. Nos propositions sont certes le fruit de nos propres réflexions, de nos activités, mais elles se nourrissent aussi de rencontres, d'échanges, parfois de confrontations. Je ne doute pas qu'avec la qualité de nos intervenantes et intervenants de ce matin, nous aurons de quoi nourrir nos cogitations et irriguer nos pratiques. Je

remercie donc particulièrement Madame George PAU-LANGEVIN, adjointe à la défense des droits, ancienne ministre, députée, militante engagée dans la lutte contre toutes les discriminations depuis de nombreuses années. Je remercie Séverine LABOUE, directrice du groupe hospitalier Loos Haubourdin, qui nous arrive de Lille ce matin, membre du bureau de la Fédération hospitalière de France et du Comité consultatif national d'éthique. Je remercie également Aurélie AULAGNON, experte en gérontologie et co-fondatrice de l'Observatoire du Grand Âge. Et Pierre-Emmanuel BRUGERON, responsable du Pôle ressources de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France. Et Monsieur Pascal LE BIHANIC qui représente la Fédération nationale des associations et amis des personnes âgées et de leurs familles, la FNAPAEF.

Lorsque nous avons décidé du thème de cette initiative, « Entre respect des libertés et protection, quelle citoyenneté pour les personnes âgées en établissements ? », nous étions bien entendu encore marqués par les dérives rendues publiques dans des groupes à but lucratif gérant des EHPAD. Alors que les EHPAD, quels que soient les gestionnaires, publics ou privés, à but lucratif ou non lucratif, avaient une image dégradée dans une grande proportion de l'opinion publique, ces

révélations s'ajoutant à la crise consécutive à l'épidémie de Covid-19 qu'ils avaient connue, sonnaient comme un coup de massue sur tous ceux qui, dans ces établissements, essaient d'apporter, dans un contexte budgétaire plus que contraint, mais aussi avec des difficultés de recrutement, qui sont liées à la fois à la non-reconnaissance des métiers, mais aussi à cette image dégradée, à une inflation galopante. Malgré toutes ces contraintes, il y en a qui, dans les EHPADs, évidemment, essaient d'apporter le meilleur service, la prise en charge la plus adaptée aux résidentes et résidents qu'ils accueillent. Je pense ici évidemment en premier lieu aux mutuelles ou unions mutualistes que nous représentons et qui gèrent de tels établissements.

*« Sur notre territoire, plusieurs structures mutualistes s'efforcent en effet d'accueillir au mieux ceux qui ne peuvent plus rester à leur domicile ou, je devrais peut-être dire, à qui l'on ne permet plus de rester chez eux ».*

Je pense à nos amis de la mutuelle de la RATP qui gèrent un EHPAD dans les Yvelines, à nos amis de la MGEN qui gèrent plusieurs établissements dans le Val-d'Oise et dans les Yvelines également, au groupe VYV présent sur Paris, à nos amis de l'UMIS, l'Union Mutualiste d'Initiative Santé, qui sont implantés dans l'Essonne. Plusieurs d'entre eux sont aujourd'hui engagés dans des projets innovants de prise en charge ou dans des rénovations de leurs établissements, témoignant ainsi de leur souci constant d'améliorer la qualité de vie de leurs résidents. C'est donc tout naturellement que la question de la citoyenneté des résidentes et résidents nous est posée et que force est de constater que les réponses apportées par la loi du 2 janvier 2002 et la création des conseils de la vie sociale sont loin d'épuiser le sujet. J'espère donc que la table ronde qui va nous occuper ce matin nous

permettra aussi d'avancer dans nos propres réflexions, mais surtout dans nos pratiques.

Comme je le disais précédemment, si les mutuelles sont engagées dans le développement de réalisations sanitaires et sociales, elles sont également porteuses de propositions pour améliorer la vie et la prise en charge de nos aînés. Ces propositions sont d'ailleurs portées par nos représentants dans différentes instances, puisque nous sommes présents notamment dans les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie et dans les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie. Plusieurs militants d'ailleurs qui siègent dans ces structures sont présents aujourd'hui avec nous.

*« Les propositions de la Mutualité française s'articulent autour de quatre grandes convictions ».*

La première est que toute personne doit pouvoir exercer sa liberté de choix, le plus longtemps possible. La seconde est que chaque personne doit pouvoir préserver son capital autonomie et sa qualité de vie. La troisième, que les aidants doivent être reconnus et leur rôle soutenu. Et enfin la quatrième : que le financement de la perte d'autonomie doit reposer sur un socle renforcé de solidarité et que le reste à charge doit diminuer. Ces convictions sont bien sûr déclinées en propositions beaucoup plus précises. Je ne vais pas les détailler ici, mais je vais vous inviter à vous connecter et à en prendre connaissance sur le site internet de la Mutualité française et sur le site « Place de la santé ». Je ne vais donc pas être plus long et je vais donc redonner la parole à nos invités et à Antoine JANBON, qui est journaliste notamment à l'UNIOPSS et qui va animer ces débats. Je vous souhaite une belle matinée.



## PROPOS INTRODUCTIFS

### ANTOINE JANBON

Merci à vous. La citoyenneté, vous l'avez évoquée, Monsieur MARAZANOFF, des personnes âgées en établissements soulève évidemment de nombreuses questions juridiques. On les connaît, mais parfois il est bon de les rappeler. C'est tout l'objet du rapport de la Défenseure des droits publié l'année dernière. Pour évoquer ce document sobrement intitulé « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD », j'appelle à la tribune George PAU-LANGEVIN, adjointe de la Défenseure des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité. On peut évidemment l'applaudir.

### GEORGE PAU-LANGEVIN



Bonjour à tous et merci de m'avoir invitée.

L'année dernière, c'est vrai, quand on a fait ce rapport, le sujet n'était pas encore aussi médiatique qu'il l'est devenu ensuite, quand un livre très important, enfin assez dur, est venu finalement dire devant le grand public ce que nous avions souligné dans notre rapport. Je crois, c'est vrai, que l'axe sur lequel la Défenseure s'est polarisée, c'est l'idée d'interroger le traitement qui était réservé à nos personnes âgées, notamment dans les EHPADs, au regard des droits fondamentaux de la personne, qu'on a toute sa vie, quel que soit finalement son âge, quelles que soient peut-être les limites physiques qu'on peut avoir en raison du grand âge. Et c'est vrai que là-dessus, nous avons fait cette enquête. On a fait deux enquêtes différentes d'ailleurs. On a fait cette enquête sur les EHPADs et ensuite on a fait aussi une enquête sur la situation des personnes âgées à domicile. Et c'est là qu'on s'est rendu compte qu'il y avait aussi beaucoup à dire sur ce que pouvaient vivre comme difficultés, comme limites à leurs droits, les personnes âgées, qu'elles soient en famille ou qu'elles soient toutes seules. Dans les

principaux éléments que nous avons relevés au cours d'entretiens, d'auditions, de visites d'EHPAD et surtout d'échanges avec le comité d'entente que nous avons sur l'avancée en âge, nous avons constaté principalement les points suivants, qui nous semblaient devoir être relevés et critiqués.

Les personnes qui sont en EHPAD, finalement, ne sont pas détenues. Elles ont le droit d'aller et venir. Or on s'aperçoit que dans la vie de tous les jours, il y a beaucoup d'atteintes aux droits et libertés des personnes. Et notamment, c'est en raison de la vulnérabilité qui est liée à leur perte d'autonomie. Alors que lorsque quelqu'un choisit de vivre en EHPAD, ou est amené à vivre en EHPAD, c'est parce qu'il lui manque un certain nombre de capacités, surtout physiques, peut-être, pour être tout seul. Mais il a gardé son libre arbitre. Il a le droit de choisir sa vie. Il a le droit de mener une vie en famille. Et tout ça, malheureusement, est extrêmement abimé dans la vie de tous les jours. Nous avons notamment constaté un certain nombre de pratiques qui semblent aujourd'hui ne pas être totalement respectueuses du résident : élaboration d'un projet personnalisé sans lui, alors que quand même il est le premier concerné ; des repas qui sont servis moulinsés et mixés alors qu'on pourrait simplement aider la personne à couper ses aliments ; le fait qu'on mette systématiquement des couches, quelle que soit finalement la situation de la personne au regard de l'incontinence et les repas, tout le monde a vu, on peut les faire manger à 18 heures, parce que c'est plus facile pour l'organisation de l'établissement. En plus,

quand on craint que les personnes sortent, on a recours parfois à des dispositifs de géolocalisation. Ce qui évidemment se fait sans accord de la personne et sans que ce soit respectueux des recommandations de la CNIL, sans parler de toutes les contentions physiques ou médicamenteuses. Aujourd'hui, on a vu aussi, au cours de la crise sanitaire, que des gens étaient quasiment consignés dans leurs chambres. Les visites étaient limitées, y compris quand ça s'est libéralisé pour l'extérieur. Ce qui signifie que le droit à la vie privée des personnes en EHPAD, et à une vie familiale, a été significativement abimé. Je crois qu'aujourd'hui, ce que nous pouvons dire, c'est que lorsque, dans un certain nombre d'articles ou d'enquêtes, on relève des mauvais traitements pour les personnes âgées, on met en cause le soignant, ou le personnel, en disant que dans tel ou tel cas, il n'a pas respecté le résident. Alors que nous, nous estimons que

*« ce sont très souvent, des contraintes organisationnelles qui font que le soignant, ou le personnel, n'a pas le temps de s'occuper suffisamment de la personne âgée. »*

Il est obligé parfois de faire une toilette en vitesse et d'avoir des comportements qui peuvent être ressentis comme maltraitants, mais qui en fait sont la conséquence de l'organisation du travail dans cet établissement.

*« Et nous constatons aussi que si c'est comme cela, c'est parce qu'il n'y a pas un cadre juridique suffisamment clair et établi pour la vie dans ces établissements. »*

Très souvent, on s'aperçoit que, y compris pendant la crise sanitaire, ce qui a été mis en place, c'est à la suite de chartes ou de recommandations ou de notes sur le site du ministère. Mais très souvent, c'est sans qu'il y ait eu consultation des personnes. Et sans qu'il y ait obligation d'avoir une consultation des personnes. Alors qu'à partir du moment où on a une atteinte aux libertés, on a l'obligation soit que ça passe par la loi, soit qu'il y ait un accord de la personne. Donc nous disons : il faut revoir le cadre juridique qui est en cause. Parce que si

le cadre juridique n'est pas plus strict, il y aura toujours place pour des débordements individuels.

*« Par ailleurs, nous avons formulé quelques recommandations et pistes pour pouvoir améliorer la situation. »*

Notamment le ratio minimal de 8 encadrants pour 10 personnes résidentes. C'est quelque chose qui a été préconisé par le Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. Il me semble que s'il n'y a pas suffisamment d'encadrants, on ne peut pas avoir des conditions de vie satisfaisantes pour les personnes en EHPAD. Nous demandons aussi qu'il y ait un référent "consentement", chargé de veiller à la recherche effective du consentement de la personne âgée. On est conscient de ce que, quand une personne a perdu un petit peu de son agilité intellectuelle, ça peut être plus long ou plus lent, mais c'est quelque chose dont on ne peut pas se dispenser. Que d'imposer, parfois sous de bonnes volontés, on le fait parce qu'on pense que c'est le bien de la personne âgée, mais tant qu'elle a sa tête, ou une partie, il faut au moins qu'on tienne compte de son avis et qu'on l'associe à ce qui la concerne. Par ailleurs, nous demandons qu'il y ait une formation initiale et continue à la bientraitance à l'intention de tous les professionnels intervenants. C'est vrai qu'aujourd'hui ce sont des métiers dans lesquels on a du mal à recruter. Peut-être parce qu'ils ne sont pas suffisamment considérés ou suffisamment bien rémunérés. Mais il est important que les personnes qui interviennent dans ces établissements soient formées et que notamment elles soient formées à la bientraitance. Enfin, nous pensons qu'il y aurait quelques dispositions qui pourraient aider. Par exemple, développer le rôle de la personne de confiance qui pourrait être chargée de donner son avis et d'épauler la personne âgée dans toutes les décisions qui sont à prendre pour elle. Et enfin, ce projet personnalisé dont on parle, qu'il faut élaborer correctement. Donc voilà un certain nombre de points qui nous semblent être indispensables pour améliorer la situation dans les EHPADs. Mais ceci, comme je l'ai dit, ne signifie pas que tout soit rose au niveau de l'extérieur. Et je crois que nous devons aussi regarder si les

personnes âgées qui sont en famille ou qui vivent à domicile ne sont pas elles aussi en butte à des violations de leurs droits. Parfois sans peut-être que la famille y voit du mal. Mais nous nous rendons compte que les personnes âgées qui sont toutes seules, elles aussi ont beaucoup de mal à faire les démarches nécessaires. Aujourd'hui, nous avons fait plusieurs rapports sur la question de la dématérialisation. Toutes les administrations maintenant vous demandent de créer votre espace personnel, avec votre mot de passe, pour pouvoir faire vos démarches sans sortir de chez vous. Sauf que pour beaucoup de gens, y compris les gens de ma génération, c'est très compliqué. Le mot de passe ne marche jamais

et on se rend compte que la dématérialisation est quelque chose qui pèse sur beaucoup de gens qui sont un peu éloignés du numérique. Mais ça pèse tout particulièrement sur les personnes âgées. Donc il faut améliorer la situation des personnes âgées en EHPAD.

*« Mais plus généralement, nous avons besoin aussi d'avoir un regard plus attentif et sans doute plus bienveillant sur la situation des personnes âgées de plus en plus nombreuses dans notre société, qu'elles soient en EHPAD ou ailleurs. »*



## TABLE RONDE

### ENTRE RESPECT DES LIBERTÉS ET PROTECTION, QUELLE CITOYENNETÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES EN ÉTABLISSEMENTS ?

Avec la participation de

- Séverine LABOUE, directrice du groupe hospitalier Loos Haubourdin (59), membre du bureau de la FHF ;
- Aurélie AULAGNON, co-fondatrice de l'Observatoire du Grand Âge, experte en gérontologie ;
- Pierre-Emmanuel BRUGERON, responsable du pôle ressources à l'Espace de réflexion éthique d'Île de France ;
- Pascal LE BIHANIC, représentant de la Fédération nationale des associations et amis des personnes âgées et de leurs familles (FNAPAEF)



Table ronde animée par Antoine JANBON, journaliste.

### La prise en compte de la parole des résidents en EHPAD

#### ANTOINE JANBON

Merci beaucoup, Madame PAU-LANGEVIN. Énormément de sujets ont été évoqués, ont nous allons évidemment discuter tous ensemble. Plusieurs questions traversent ces premières interventions. Comment fait-on pour surmonter cette fameuse contradiction entre liberté et sécurité des résidents ? Comment faire en sorte aussi que leur voix soit mieux entendue ? Quelle place aussi de l'éthique, on va l'évoquer, pour appréhender les situations les plus complexes ? Alors pour répondre à toutes ces questions, je suis ravi d'accueillir, et j'appelle à la tribune, Pascal LE BIHANIC, consultant formateur représentant la FNAPAEF; Aurélie AULAGNON, experte en gérontologie, co-fondatrice de l'Observatoire du Grand Âge ; Séverine LABOUE, directrice du groupe hospitalier Loos Haubourdin dans le Nord et membre du bureau de la FHF et Pierre-Emmanuel BRUGERON, responsable du Pôle ressources au sein de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France.

Merci à tous d'être présents pour cette petite table ronde que je suis ravi d'animer parce que ça va être passionnant. Je vous propose qu'on travaille sur la base de questions communes. On a un peu préparé vos interventions. Je vais commencer évidemment par poser un certain nombre de questions aux uns et aux autres. Mais tout le monde est amené, évidemment, à intervenir.

Je voulais commencer par une question à Pascal LE BIHANIC. Sur cette question de la participation des personnes âgées, Madame PAU-LANGEVIN a insisté sur le fait qu'il faut, avant de prendre une décision justement qui va limiter la liberté, pouvoir consulter, pouvoir demander des consentements. Cette question de la participation des personnes âgées au sein de l'EHPAD, elle est au centre de bien des réflexions. Comment fait-on globalement pour favoriser cette fameuse participation des personnes âgées aux accompagnements qui les concernent ?





Bonjour à tous et merci de nous avoir invités, d'avoir invité la FNAPAEF que je représente aujourd'hui. Nous sommes une fédération de personnes âgées et de familles, donc c'est déjà, par notre participation aujourd'hui, une invitation à prendre en compte la parole que nous portons depuis 22 ans. Depuis 2005. Moi j'étais directeur d'établissement. J'ai rejoint la FNAPAEF par le biais d'une promesse, faite à l'époque, de créer une forme de lobbying, on pourrait l'appeler ainsi, en s'associant à une association de directeurs, le but étant de peser un peu dans les débats.

Pour répondre, le combat des 0,8 ratios d'encadrement que Madame PAU-LANGEVIN citait tout à l'heure, il n'est pas d'hier, il n'est pas d'aujourd'hui, il n'est pas lié du rapport Libault, il était aussi présent il y a très longtemps. Alors nous en avons fait, depuis 22 ans, des rencontres avec des secrétaires d'État, participé à des auditions auprès de la commission des affaires sociales. On a vu tout le monde, on a contribué à beaucoup, beaucoup de rapports qui s'empilent. On sait qu'il y en a une grosse pile.

Mais pour autant, on attend.

*« On attend toujours la programmation de cette fameuse loi Grand Âge pour hisser notamment ces fameux ratios d'encadrement à la hauteur des autres pays du nord de l'Europe. »*

Nous sommes à 0,61 aujourd'hui, là où la Belgique, le Danemark, où Mme Iborra était allée, sont à 0,8 pour 1 en Suède. Pourquoi sommes-nous si loin des autres ? Voilà la question. Question politique, évidemment. Ce point essentiel, auquel tous les gouvernements

ont renoncé, pose la question du temps professionnel disponible pour stimuler, faire émerger les souhaits de la personne, l'associer à la réalisation, soit se donner les moyens humains de renforcer la capacité d'agir des résidents pour les choix qui les concernent. Poser la question de la participation de la personne questionne aussi peut-être notre représentation de ce que l'on imagine être ce terme « participation ». Ainsi, tel que la HAS le rappelle dans une de ses recommandations, on parle parfois d'information, c'est une forme de participation, au tout début, puis ça peut être de la consultation. On verra plus tard ce qui est dévoué aux CVS. Et puis on verra peut-être avec d'autres intervenants ce qui peut être de la co-construction. Je fais un petit clin d'œil à Séverine.

Et puis de la codécision. C'est-à-dire que les choix qui nous concernent, eh bien je suis maître de mes choix. On parlait du projet de vie, il s'agit bien là d'un cadre de codécision où ma parole a autant d'importance que celle qui est assignée par l'institution.

*La question qui se pose, c'est : « Comme professionnels et aussi comme proches aidants, jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour remettre la personne accueillie au centre des choix qui la concernent ? »*

En fait, la question derrière c'est : « Est-ce que nous le voulons ? », « A-t-on envie de le faire ? » Peut-on être suffisamment lucide sur les logiques institutionnelles, tant à domicile qu'en établissement, qui peuvent contrarier ce principe.

On est parfois, à la FNAPAEF, frappés des dizaines de témoignages recueillis de la part des proches aidants sur les difficultés de communication. Accompagner un résident dont on sait que 90 % souffrent de troubles cognitifs, ça demande d'être formé à la communication. Pour pouvoir aller à la rencontre de ces fameuses « habitudes de vie », il faut pouvoir communiquer avec lui, savoir aussi communiquer avec sa famille. Donc la question, c'est celle des moyens, si l'on peut.

---

## ANTOINE JANBON

Pour résumer, vous insistez beaucoup sur les taux d'encadrement et la question de la formation. Je vais laisser les autres intervenants réagir sur ces facteurs qui vont favoriser la participation, la prise en compte de la parole des résidents en EHPAD. J'imagine que vous n'êtes quand même pas loin du diagnostic de Monsieur LE BIHANIC sur les taux d'encadrement. Est-ce qu'il y a d'autres facteurs qui pourraient être évoqués ?

---

## AURELIE AULAGNON

Ça va être assez court. Deux intervenants ce matin en ont déjà parlé. On va commencer par de la sémantique. Arrêtons de dire « nos » personnes âgées, « nos » seniors. C'est un article qui est possessif. Comment est-ce qu'on

peut décider pour soi-même quand on est déjà possédé par quelqu'un d'autre ? Donc arrêtons de dire « nos », simplement. On va commencer à travailler en amont et après le reste pourra en découler.

---

## ANTOINE JANBON

Donc changement de culture, changement d'approche. Séverine LABOUE.

---

## SEVERINE LABOUE

Il y a des choses aussi qui ne coûtent rien. La question des effectifs est effectivement extrêmement importante, mais il y a des choses qui ne coûtent rien. Déjà, faire appliquer les

textes. Faire appliquer un CVS qui fonctionne correctement, tel que les textes et l'esprit des textes les ont pensés.

---

## ANTOINE JANBON

Oui, parce que ça fait un bail que les CVS existent et on est toujours face aux mêmes phénomènes.

---

## SEVERINE LABOUE



Tout à fait. Et on peut aller au-delà. C'est-à-dire qu'il ne faut pas oublier que ce qui n'est pas interdit dans un texte est permis. Donc il y a ce qui est prévu dans le texte de base des CVS qui a été modifié tout récemment, mais ça n'empêche pas d'aller plus loin. Dans

l'établissement que je gère, ça fait très longtemps qu'on est passé de deux à quatre représentants, minimum, à seize. Et vous savez quoi ? Ça marche. Souvent on se dit : « Ça ne peut pas marcher, en EHPAD les gens ne s'expriment pas, etc. » On est au minimum toujours dix présents au CVS. Donc oui, c'est possible. Il faut se dire qu'il faut aussi oser. Donc ça, ça ne coûte rien. Il faut oser. Et puis cette co-construction, puisque Pascal me tendait la perche, dans « oser », on peut imaginer aussi que pour faire vivre cette expression, cette participation, on peut coconstruire avec les résidents, même qui n'arrivent pas à s'exprimer, qui ont des troubles cognitifs. J'en parlerai tout à l'heure.

*« Dans notre établissement par exemple, on partage les recrutements avec les résidents et leurs familles. »*

On me dit souvent : « Mais ces recrutements, vous les faites avec des résidents qui sont en capacité de s'exprimer ». Pas que. Il suffit de faire des mises en situation pour les résidents

qui n'arrivent pas à s'exprimer et d'observer comment le candidat, pour tel ou tel poste, aide-soignant, aide-hôtelier, se comporte. C'est une façon de passer un entretien de recrutement. Je n'en dis pas plus pour le moment. Mais on peut le faire et parfois ça ne coûte rien.

---

#### ANTOINE JANBON

Merci à vous. Dernière réaction sur cette première question ?

---

#### PIERRE-EMMANUEL BRUGERON

Merci aux organisateurs de m'avoir invité. Je vais dire à mon avis des banalités après ce que vous venez de dire. Donc je vais faire court. Je pense quand même qu'

*il faut penser cette question de la citoyenneté dans les EHPADs et les personnes âgées dans un contexte de citoyenneté plus globalement qui est aussi en crise.*

C'est-à-dire qu'on n'est pas dans une société, on n'est pas dans une démocratie, qui marche

particulièrement bien et qui arrive à vraiment avoir l'ensemble des personnes représentées qui se sentent y appartenir. Là-dessus, je pense que je reboucle un peu avec Madame LABOUE. Je pense qu'il y a une démarche « d'aller vers », une démarche de ne pas juste créer un cadre où les gens peuvent aller s'ils le veulent. Mais vraiment d'aller construire quelque chose qui soit réellement accueillant. Et accueillant au sens assez large. C'est-à-dire conçu pour que les personnes puissent s'y sentir chez elles, et puissent se sentir adaptées. Pas uniquement, si vous voulez : « Venez, il y a une place pour vous ».

## Renforcer l'efficiencia des conseils de vie sociale (CVS)

---

#### ANTOINE JANBON

Ce qui est intéressant, c'est de se dire que le « aller vers », ça peut avoir lieu à l'intérieur de l'établissement. « Aller vers », ce n'est pas forcément aller dans un coin isolé au fin fond de la campagne.

Une autre question que j'aimerais vous poser à tous. On parle beaucoup des résidents. On sait que beaucoup, effectivement, souffrent de troubles cognitifs. Donc ça peut être un frein. Ce n'est pas des freins pour tout le monde, mais ça peut être un frein. Dans ce contexte-là, les familles, la place des familles est extrêmement importante. Justement, pour favoriser cette participation, il faut s'appuyer plus et plus prendre en compte la place des familles. Aurélie, je vous laisse réagir sur ça.



La place des familles, elle a vraiment été mise aussi en valeur pendant le confinement. On a bien vu.

Quand on s'est retrouvé à avoir des EHPAD fermés. On s'est rendu compte combien, certains venaient tous les jours donner à manger à leurs proches. Et là, on s'est retrouvé sans ces personnes-là. Ça a été pour certains EHPAD vraiment une grosse rupture. Ça a été un moment très important. Une prise de conscience, vraiment, de la place des familles. Donc c'est vrai qu'on avait évoqué le CVS. Le nouveau décret va s'appliquer à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2023. Le CVS, on part sur un « conseil de la vie sociale ». On est sur un rôle de « conseil ». Déjà, tout est un peu dit. On est sur des avis. D'ailleurs le décret, je l'ai ressorti, il se voulait fait pour être étendu au niveau des pouvoirs du CVS. Pareil, je vais faire beaucoup de sémantique, ça doit être l'orthophoniste qui est en moi qui ressort. Donc le CVS donne son avis, est associé, est entendu, est consulté. À mes yeux, c'est un rôle passif. Le CVS est un formidable « outil », ce n'est pas un but. À mon sens, c'est un moyen d'obtenir quelque chose. Si on a un outil, mais qu'on ne sait pas pourquoi on a cet outil, je ne vois pas en quoi il peut être utile.

*« Le CVS, en soi, c'est un organe qui va mettre en valeur le fait que l'EHPAD est un lieu de vie, un lieu de soin et un lieu de travail. »*

Donc forcément ça pourrait être un organe totalement cohérent.

*Je le verrais presque même comme l'organe législatif. Et l'exécutif ce serait la direction qui mettrait en œuvre les politiques.*

On a parlé un petit peu de démocratie, pour moi ce serait totalement de la démocratie participative. Le CVS peut être vu comme ça. Et je sais combien Séverine l'utilise dans ce but-là. Pour l'instant malheureusement, dans ce que je peux constater dans les établissements que je peux accompagner, il est souvent vu comme une contrainte. Pourquoi comme une contrainte ? Parce qu'on n'en voit pas le but et parce que justement on se cantonne au texte. Dans le nouveau décret, le président du CVS est censé vérifier que tout le monde exprime bien sa pensée. Mais si on ne sait pas faire ? Comment fait-on ? Après il y a effectivement la question des troubles cognitifs. Et la question aussi simplement de la gestion d'une réunion. Ce n'est pas donné à tout le monde. Quid de la formation ? Quid de l'accompagnement ? Quid de tout ça ? De cet encadrement qui est à mettre en place ? Je suis assez critique en fait avec les CVS parce que pour moi c'est un outil qui est formidable, mais qui n'est pas assez mis en valeur et accompagné. Le décret est sorti parce qu'il y avait plusieurs constats : un manque de candidats pour les élus, un manque d'investissement des familles et un manque de moyens et de temps dédiés. Pour les réponses, à aucun moment on ne parle de rajout de temps et de moyens. On parle de RH, de ressources humaines, mais ça n'a pas du tout été évoqué parce qu'on demande plus de temps au personnel. Et qu'est-ce qu'on demande ? J'ai eu encore un directeur d'EHPAD au téléphone hier pour argumenter un petit peu pour ce matin. Il me disait : « En fait, on me demande un rapport d'intervention, des comptes-rendus à chaque fois... ». Donc on rajoute de l'administratif, on rajoute encore plus de contraintes. On veut des documents de preuves qu'il y a un CVS, qu'on réunit les familles, les résidents. Je pourrais continuer des heures. Je crois que vous avez compris à peu près l'idée générale. Il y a d'autres outils ; L'association des familles, les commissions « menus. Par



exemple le projet d'établissement, c'est toujours hyper porteur dans un CVS parce qu'on a un but, on veut une co-construction. Je sais que Séverine va en parler. Un CVS pour faire un CVS, vous connaissez tous la réunionite aigüe. On fait la réunion pour faire une réunion. Mais si on n'a pas de but à cette réunion, on n'a pas envie d'y aller. Cependant si on a un projet, par exemple la rénovation du parc, la mise en place d'une pièce de théâtre ou que sais-je... Là, il y aura un but et je vous promets que vous allez avoir des participants. Et vous allez être motivé pour y aller. Donc en fait pour moi c'est tout le travail en amont du CVS qui est à revoir.

Pourquoi est-ce qu'il y a ce CVS? Pourquoi et comment est-ce qu'on peut avancer tous ensemble? Et en plus il y a une méconnaissance de la part des familles du CVS. On reçoit des mails, on est convoqué ; parfois, on a le compte-rendu, parfois, on ne l'a pas. Je me place aussi du côté des directions. On est assommé de paperasse. Ce n'est pas une mauvaise volonté de leur part, ce n'est pas un manque de transparence, c'est juste d'être noyé sous tout ce qui existe. Mais il y a d'autres moyens aussi. Je pense à la commission des menus par exemple.

---

### ANTOINE JANBON

On va donner la parole à Séverine sur cette question-là. Vous êtes l'auteure, d'ailleurs avec la FNAPAEF, d'une tribune qui évalue, qui met en question la fameuse réforme des CVS (Conseil de vie sociale) d'avril 2022. Pourquoi cette tribune ? Est-ce que cet outil est encore légitime ? Valable ? Est-ce qu'il faut supprimer cet outil ? Le remplacer ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour que ce CVS joue enfin sa vraie fonction au sein des établissements ?

---

### SEVERINE LABOUE

Alors il est toujours légitime. Attention, comme le disait Aurélie, ce n'est pas l'alpha et l'oméga non plus de la démocratie au sein d'un établissement. Néanmoins, c'est toujours un bon repère, également pour tous les proches des résidents, mais aussi les autorités. Donc oui, il a son sens, il a son intérêt. Maintenant, par rapport au texte qui est sorti, Pascal et moi avons participé aux travaux du ministère qui a invité pas mal de représentants d'associations et de fédérations pour faire des propositions pour que ce CVS, incite à la participation, soit véritable, qu'il ait du sens. C'est vrai qu'on a fait cette tribune, et c'est plutôt Pascal et Joseph, que je salue.

On est sorti de là frustrés, parce qu'on a été nombreux à faire beaucoup de propositions. On n'a pas compris que la plupart n'aient pas été retenues. Alors qu'il y a des choses qui ne coûtent rien. Exemple :

*« Pour garantir une présidence de CVS qui fonctionne bien, pourquoi ne pas prévoir*

*la co-présidence d'un résident et d'un membre de la famille ? »*

Parce que quand c'est un résident qui est le président, je vais vous le dire honnêtement, c'est très facile pour le directeur ou la directrice d'emmener là où il veut la séance. Donc ça serait quand même bien qu'il y ait effectivement une co-présidence. La formation. Aurélie a parfaitement raison. On l'a proposée pour former au fonctionnement d'une structure, au fonctionnement d'un CVS, à la prise de parole. Ça n'est pas aisé. Ça n'a pas été repris. Ou même simplement rembourser. Je vais terminer avec cet exemple et je laisse la parole à Pascal, rembourser les frais de déplacement des proches. Pourquoi c'est possible en commission des usagers, en partie hospitalière ? Donc moi je peux le faire, juridiquement, pour les représentants de notre partie hôpital. Par contre en principe je ne peux pas le faire pour les représentants de la partie du CVS.

Merci à toutes les deux. Je pense qu'on est d'accord sur beaucoup de choses. À la FNAPAEF, j'ai conduit et coordonné une commission sur le CVS, qui a proposé au ministère un fameux décret modificatif du décret initial, cherchant à redonner un peu de couleurs à cette instance dont je me rendais compte qu'elle était beaucoup décriée par les directeurs : « c'est une formalité administrative », « attention l'ARS vient en contrôle », « il faut qu'on ait nos trois réunions »... Mais qu'est-ce qu'on en fait d'autre que ça ? Et ça me fait plaisir de voir des directrices comme Séverine, tellement investie et qui a tellement chevillée au corps cette idée de la démocratie dont vous parliez tout à l'heure. Et rendre concrète l'éthique, c'est aussi ça. Nous avons fait des propositions et la concertation effectivement a eu lieu. Elle aurait pu être prolongée un peu s'il n'y avait pas eu une alternance ministérielle qui a un peu écourté les choses. Effectivement, la co-présidence. Alors, à 90 ans, avec évidemment quelques troubles cognitifs, comment peut-on réguler les prises de parole quand, demain, il va y avoir onze personnes autour de la table. Avec une surreprésentation des salariés. Alors là, le risque était déjà présent que le directeur fixe l'ordre du jour, anime la réunion, fasse le compte-rendu. Il va être encore peut-être plus important quand il y aura en plus, à ses côtés, qui auront voix délibérative, le médecin coordonnateur, le représentant des soignants, le représentant des mandataires judiciaires, les représentants légaux, etc. Plus un représentant d'une association représentant les personnes âgées, peut-être telle que la FNAPAEF. Il n'est pas question que l'on soit agréé. On nous a refusé l'agrément sanitaire. Alors juste pour situer les difficultés d'une personne âgée pour animer aujourd'hui,

*« on n'a pas été entendu sur cette co-présidence. Nous le regrettons ».*

Nous estimons que 30 % de nos propositions ont quand même été entendues. Sur le fait

d'accueillir dans le collège des familles les proches aidants. Ça paraît quelque chose qui est important. À 90 ans, comment saisir les enjeux d'une représentation des usagers ? Comment comprendre la nature et les règles du CVS ? Comment régler les dispositions du règlement intérieur, qui a été renforcé par le décret du 24 avril ? Comment préparer l'ordre du jour en bonne intelligence ? Comment synthétiser les collectes d'informations ? On est censé porter la parole du collectif. Ce qui est reproché par les directeurs : c'est que les familles parlent pour leurs parents et que les résidentes parlent pour eux-mêmes. Comment régler les prises de parole ? Les éventuelles tensions, inévitables ? Quand on a 90 ans. Comment rédiger le compte-rendu. Le fameux relevé de conclusions qui contraint quand même, de manière écrite, le directeur à apporter des réponses précises. C'est une très bonne chose qui était dans la précédente loi. Lorsqu'il y a des réclamations, on est tenu ; c'est l'une des premières choses lors des contrôles que l'ARS effectue en ce moment, qu'elle regarde. Effectivement, on a des réponses. Ça ne veut pas dire que c'est pris en compte. Et puis comprendre la complexité de la gestion d'un EHPAD entre l'EPRD, le CEPOM, les enjeux autour d'un projet d'établissement aujourd'hui, qui sont quand même très importants. Tout ça est évidemment très compliqué. Nous défendons, avec Joseph et d'autres, l'idée d'une formation. On s'appuie sur la recommandation de la HAS qui est sortie quelques jours après le décret au mois de mai, qui rappelle bien qu'il faut monter en compétence, faire monter en compétence les représentants des usagers. J'en termine avec une difficulté dans le secteur gérontologie, c'est que la durée de séjour est limitée à 2 ½ ans. Ça veut dire qu'on a un turn-over des élus extrêmement rapide. On a bataillé à la FNAPAEF pour que le mandat d'un parent décédé puisse aller jusqu'à la fin du mandat du CVS. Ça n'a jamais été gagné.

---

## ANTOINE JANBON

Ce serait logique. Si on est dans une démarche de représentation projective.

Pierre-Emmanuel, sur cette question.

---

## PIERRE-EMMANUEL BRUGERON



J'étais très sensible à ce que vous disiez sur le côté : « C'est un outil qui peut faire énormément de choses, mais à partir du moment où ça devient une contrainte, on le tire comme un boulet et on a complètement oublié à quoi ça servait. » Ça m'a rappelé un peu le moment où on a eu un afflux d'étudiants à l'Espace éthique, qui venaient parce que, certification qui arrive, il faut certifier du monde. Mais c'est quoi le projet derrière ? En fait c'est une espèce de serpent qui se mord la queue. On ne sait pas trop ce qu'on va en faire. Et je pense qu'il y a quand même cette dimension de sensibilisation des personnes, parce qu'au final, même si la loi est très bien faite, je trouve qu'il y a quand même dans ces sujets, que ce soit les CVS ou les structures de

réflexion éthique, une question qui est la personne dépendante, très, très fortement, et qui va dépendre de la culture de la personne qui va mettre en place le CVS, qui va dépendre de la façon dont la personne qui le met en place va essayer de monter quelque chose de pérenne avec, pas forcément un règlement intérieur, mais en tout cas quelque chose qui va pouvoir, avec tous les guillemets qu'il faut, lui survivre et qui ne soit pas uniquement dépendant d'elle. Et c'est aussi la question de l'animation. L'animation c'est fondamental. C'est à la fois extrêmement exigeant et assez compliqué à mettre en place. Ce n'est pas du tout simple. Ce n'est pas juste faire tourner la parole. C'est arriver à faire déployer aussi ce que les personnes veulent dire. Et être un peu un traducteur, être un peu un facilitateur, sans être un arbitre qui dit « ça c'est intéressant », « ça ce n'est pas intéressant ». Et je trouve qu'effectivement, sur la question de la formation, ou en tout cas la sensibilisation au fait que ça ne va pas du tout de soi, comme mission, je trouve qu'il y a quand même beaucoup de travail à faire.

## *Créer du lien entre les familles et les professionnels*

---

## ANTOINE JANBON

Alors, justement on évoque cette question de l'information, on évoque peut-être aussi une forme de changement de culture. J'avais une question supplémentaire à vous poser. Je ne sais pas qui voudra réagir avant qu'on aborde la question liberté/sécurité. Mais toujours sur le CVS, est-ce que vous n'avez pas le sentiment qu'il faut requestionner les relations entre professionnels et familles. De par mes fonctions, je suis en contact avec pas mal de professionnels qui disent : « Parfois les familles, c'est un peu des empêcheurs de tourner en rond. Ils interviennent beaucoup sur ce qu'on fait, etc. Il marche, quelque part, sur nos plates-bandes. » Et du côté des familles, quelquefois, il y a des incompréhensions et le sentiment aussi que les professionnels ne font pas assez pour leurs proches. Avec, on le sait,

beaucoup de culpabilité d'avoir mis ses proches en EHPAD. Est-ce qu'il n'y a pas une réflexion à mener pour qu'il y ait une espèce de reconnaissance mutuelle, de convergence, une réflexion plus globale sur la relation professionnels/familles au sein des EHPAD ?

## SEVERINE LABOUE

Je vais me permettre de saisir la balle au bond. Actuellement, l'établissement que je gère et d'autres établissements participent à une étude qui est menée par un cabinet, qui s'appelait au démarrage, suite à la crise sanitaire : « Comment restaurer le lien, et notamment le lien de confiance, entre les familles et les EHPAD ? » On a eu un premier retour de ce cabinet. J'ai hâte qu'il puisse publier ces travaux parce que c'est extrêmement intéressant. Les bras nous en sont tombés puisqu'à un moment donné, dans la présentation, ils nous ont dit :

*« Mais en fait, on va rebaptiser notre étude, ce n'est pas « comment restaurer le lien ? », c'est « comment le créer ? » ».*

Alors là, ça nous a fait un choc et puis j'ai voulu en savoir plus, notamment sans chercher à avoir stricto sensu les résultats de l'établissement que je gère, mais comprendre un petit peu ce qu'il y avait derrière tout ça. Et en fait, ils m'ont répondu :

« Il y a beaucoup de choses qui sont faites, il y a le fameux CVS, il y a les chartes, il y a ces grands rendez-vous ; mais c'est au niveau du quotidien. »

Alors je ne comprenais pas. Je continuais à chercher :

« Maintenant on fait des SMS, on a Famileo, enfin bref on établit du lien.

- Oui, mais au niveau du quotidien ? Du soin de la personne ?

- Vous savez, on a le projet de vie personnalisé de chaque résident. Et puis quand il y a une évolution de l'état de santé, le corps médical, les soignants rencontrent la famille...

- Oui ça c'est très bien Madame LABOUE, mais ce n'est pas suffisant. Ce n'est pas assez.

- Ah. Je ne comprends pas. »

Et là, ils m'expliquent très simplement.

Ça, ce sont des rendez-vous institutionnels. Des grands rendez-vous dans l'accompagnement des résidents. Mais en fait, les familles ont besoin d'autre chose. Ils m'ont donné un exemple : le fils d'une résidente a exprimé : « Je ne sais pas comment est maman, tous les jours. Qui est-elle devenue avec la maladie ? Est-ce qu'elle était triste aujourd'hui ? Qu'est-ce qu'elle a fait ? »

*En fait, il n'y a pas cet échange entre les professionnels de terrain et les familles parce les professionnels sont dans leurs missions*, et encore une fois il n'y a pas assez d'effectifs donc ils courent. Ils ont aussi la crainte de se prendre une rousse, pardonnez-moi l'expression, d'une famille qui n'est pas satisfaite de l'accompagnement. Et évidemment, ça arrive puisque nous n'avons pas les effectifs, donc nous ne faisons pas correctement notre travail. En tout cas, pas correspondant à l'idéal que nous avons de cet accompagnement. Et donc, c'est ce sujet-là où en fait on comprend *qu'il faut aller au-delà de ces grands temps, de ces grands rendez-vous qui sont prévus par les textes formatés et être dans le lien, dans l'humain*. Et souvent dans les formations de soin ou même d'administratif, on nous dit : "N'oubliez pas de vous préserver, prenez vos distances." Oui, mais on fait de l'humain. Il faut parler aussi avec le cœur. C'est important. J'ai retenu aussi un mot, et j'en arrête là, que le cabinet va promouvoir, et que j'ai commencé à promouvoir. *En fait, le lien avec ces familles, c'est faire « alliance »*. Et ça, ça commence dès l'entrée aussi.





---

## AURELIE AULAGNON

Je vais essayer de réagir très rapidement.

Je serais très curieuse d'avoir les résultats de ton étude. Ça m'intéresse beaucoup. Je vois vraiment ces rendez-vous institutionnels une cocotte-minute. En fait, il faut une soupape, en permanence. Je vais revenir sur la commission des menus. C'est le procès du cuisinier. Alors qu'effectivement, si on a des rendez-vous, une espèce de dialogue qui est beaucoup plus serein et apaisé. Par exemple, les familles peuvent aller voir le cuisinier. Je l'ai fait dans un EHPAD une fois, où tout le monde se renvoyait la balle entre les familles, les résidents, les soignants, le cuisinier : "oui, mais ça arrive, c'est froid" et "ma maman elle mange comme ça", ... On s'est posé autour d'une table. On a fait un « vis ma vie ». Chacun a échangé sa place. Les familles sont allées en cuisine. Les soignants ont joué la place des familles. On a tout échangé. Je vous promets que ça a tout arrangé. Chacun a pu changer sa façon de voir les choses. Et après, ça a apaisé parce que le dialogue était créé. C'est ce dont tu parles. C'est

sortir de l'institutionnel et rentrer vraiment dans l'humain et dans la relation humaine. Et là, pour le coup, cette soupape on l'a en permanence et ça évite que quand on arrive à cette fameuse commission des menus, au CVS, on n'a pas besoin d'exploser, tout ne sort pas d'un coup, parce que tout est sorti déjà en amont, mais vraiment sur des sujets de fond. Et il y a quelque chose que j'ai oublié de dire tout à l'heure sur le CVS, parce que, pour moi, c'est tellement évident. Quand on n'a pas de pouvoir décisionnel ou décisionnaire, on n'a aucun pouvoir en fait. C'est quelque chose que j'aimerais vraiment pouvoir voir, apporter au CVS une vraie compétence. Pas forcément être décisionnaire sur tout, parce que c'est compliqué, mais apporter une compétence en matière d'animation, une compétence qui serait vraiment décisionnaire. Quand on a la capacité de mettre en œuvre ce pourquoi on a créé quelque chose, je vous promets qu'on est motivé et qu'on arrive à coconstruire. C'était aussi une proposition et je m'en arrête là.

---

## ANTOINE JANBON

Pascal, est-ce que vous souhaitez réagir ? J'imagine que oui.

---

## PASCAL LE BIHANIC

C'est évidemment un sujet, la place des familles, qui nous interpelle puisque nous sommes une fédération qui accueillons, dans les associations régionales, essentiellement des représentants de familles, souvent membres du CVS. Ce qui nous revient souvent : "mais on n'est pas reçu", "il n'y a pas de communication". Des retours extrêmement négatifs sur ce que disait Séverine. C'est courageux d'avoir missionné un cabinet conseil pour examiner cette qualité de relation là parce que c'est vrai que c'est là que ça pose problème. Oui, il y a des espaces informels, évidemment, en dehors de ce qui est institutionnel. Avec un bémol, je ne mettrais pas du tout au même niveau la commission « menus » avec le CVS qui pour moi est le poumon démocratique. Pour l'avoir vécu. Je l'ai appelé comme ça à la Fondation de France sur ce sujet, sécurité et

liberté, ça avait été relevé par Alain Villez. Je pense que c'est vraiment une instance qui peut redonner de l'air dans l'échange, etc. Si les représentants... et on a des directeurs qui font de vraies campagnes électorales, on joue le jeu de la démocratie avec des professions de foi. C'est-à-dire, si je suis le représentant des autres, je porte un projet. Et ce n'est pas simplement le copain du directeur qui va être le représentant des familles. Donc cette qualité de la communication, ça me paraît essentiel.

Il faudrait visiter ce qu'il s'est passé au domicile. On n'en parle peut-être pas assez. Et comment cette relation d'êtres s'est construite. Et comment le continuum de l'accompagnement est malheureusement rompu au moment de l'entrée dans l'établissement quand des directeurs disent :

« Maintenant, vous posez vos valises et vous vous reposez parce que maintenant on va s'occuper de tout pour votre maman, elle va être ici en sécurité. » Mais est-ce que la famille elle a envie de ça ? Est-ce qu'elle n'aurait pas encore envie de continuer à exister dans l'aide et dans l'accompagnement ? Ça, c'est une

question qui est essentielle et qui traverse la formation des directeurs. C'est-à-dire la représentation qu'on a des familles. Voilà la question. Est-ce qu'on a vraiment envie de coconstruire avec elles des choses.



## *Surmonter la contradiction entre liberté et sécurité*

---

### **ANTOINE JANBON**

C'est bien la question qu'il faut se poser. Et c'est bien pour ça que peut-être on peut parler de changement de culture. De cette fameuse reconnaissance. Le fameux « vis ma vie », cette connaissance mutuelle, justement ça atténue peut-être ce sentiment de, voilà, on gêne.

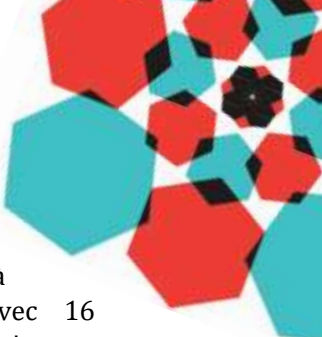
Je voudrais qu'on passe à la question suivante. Ça a été évoqué par Madame PAU-LANGEVIN, il y a une forme de contradiction en établissement entre cette fameuse exigence de liberté, cette citoyenneté des résidents, et l'exigence de sécurité notamment en raison des troubles cognitifs. Comment est-ce qu'on peut essayer de surmonter cette fameuse contradiction entre liberté et sécurité ? Comment changer la donne ? Quels sont les éléments qui peuvent permettre aux directeurs, justement, de se tromper ? De prendre des risques aussi ? D'expérimenter comme vous l'avez fait ? Quel est le contexte qu'on peut poser pour atteindre cet objectif et essayer d'atténuer cette fameuse contradiction ?

---

### **SEVERINE LABOUE**

Déjà, est-ce que liberté des personnes, devoir de protection et troubles cognitifs, c'est conciliable ? Vous évoquiez un challenge à surmonter. Oui. Franchement, sans hésiter, oui c'est conciliable. Alors, c'est compliqué. Oui, et alors ? Qui a dit que nos métiers devaient être simples ? Est-ce qu'une aide-soignante a une journée simple, facile ? Est-ce qu'une infirmière a une journée simple, facile ? Non. Pour un directeur, c'est la même chose. Et quand on se trouve face à ce genre de sujets à articuler ensemble, il faut faire l'exercice. Et comme je le disais tout à l'heure, il faut oser. Oser proposer et même aller au-delà, reprouver. Parce que souvent le réflexe c'est de se dire : « Tiens, ça n'a pas marché, tel jour, à telle heure, à tel endroit, on le remet dans les cartons. » Non. Il faut pouvoir aussi reprouver. Comme de la même manière, on demande aux professionnels soignants et médecins, quand ils proposent et travaillent avec le résident et sa famille un projet de vie personnalisé, on se dit : « Bah tiens, on a créé le projet de vie, mais

la semaine d'après, finalement, madame n'a pas accepté de participer à telle animation donc il faut abandonner ça dans son projet de vie personnalisé. » Bah non. Chaque jour est différent. On le fait déjà, en termes de culture, auprès de l'accompagnement de nos résidents, on doit le faire aussi dans notre gestion de l'institution et notamment au niveau des directeurs et sur ces sujets-là. Alors quelles sont les clés pour pouvoir oser ? Parce que finalement on a évoqué le fait d'avoir la tête dans le guidon, de répondre à des impératifs qui deviennent finalement des choses qui perdent de sens, qui sont presque des boulets. Je dirais que l'une des clés, c'est de se dire qu'il ne faut pas toujours attendre les autorités et les textes. On peut oser, on peut être disruptif sans être dans l'illégalité. Je parlais tout à l'heure du CVS où nous on monte à seize représentants. Et alors ? Ce n'est pas interdit. Donc on peut oser le faire sans être dans l'illégalité. Ensuite, je dirais qu'il faut aussi, comme vous le disiez, autoriser aux directeurs, à tous les membres et



même aux usagers, à leurs proches, le droit à l'erreur. Effectivement. On tente. Ça ne marche pas. On tente plusieurs fois. Ça ne marche pas. Dont acte. On ne se flagelle pas et puis on recommence, on prévoit autre chose. Et puis, ça a été évoqué aussi, une des clés, c'est la formation. Notamment la formation des directeurs. Il y a la formation continue, c'est heureux, ça nous permet d'évoluer tout au long de notre carrière, mais il y a aussi et surtout la formation initiale. Parce qu'elle est extrêmement structurante. Et c'est elle qui va parfois créer des verrous où en déverrouiller. À mon époque, je suis déjà une ancienne directrice, il n'y avait pas à l'école de Rennes, pour les directeurs du secteur public, de cours sur l'éthique. C'est venu quelques années après. Mais je crois savoir que ça n'avait pas une importance que ça devrait avoir puisqu'on est sur le sens, on est sur l'humain. Et puis vient la crise. Et là, *la crise a remis l'éthique sur le devant de la scène. Et du coup, même dans les cours de l'école de Rennes, c'est désormais le premier cours.* Les élèves commencent par le cours en éthique. Donc c'est tout dire sur la place qu'a repris, à juste titre, c'est heureux, l'éthique. Parce que *l'éthique c'est quoi ? C'est d'abord et avant tout l'art du questionnement.* À partir du moment où vous commencez à problématiser, à vous poser des questions, ça veut dire que vous vous remettez en cause. Ça veut dire que vous questionnez ce que vous faites. Ça veut dire que vous questionnez le sens. Bref, vous mettez un pied dans la porte et là, c'est une porte qui s'ouvre et là, vous allez oser. Quand je suis sortie de l'école en 2009, j'avais un petit peu ce côté « j'ai envie de créer, etc. », mais je n'osais pas trop. Donc je faisais le CVS dans les règles de l'art. Et puis on a fait une charte des valeurs, on ne l'a pas faite avec les résidents. L'année d'après, en 2010, j'ai commencé à la faire avec les résidents puis mon collègue me disait : « ça

ne sert pas à grand-chose, c'est compliqué ». Après, j'ai pris un poste en chefferie et c'est là où j'ai osé faire des CVS avec 16 représentants mais je n'étais toujours pas débloquée. Parce que j'avais dans les cartons cette idée de faire des recrutements avec les résidents et leurs familles puis là, récemment, les évaluations avec les résidents et leurs familles. Puis non, c'est trop compliqué, je ne vais pas le faire. Puis vient la crise. Je ne rentre pas dans le détail. Toutes les pendules reviennent à l'heure : se questionner, l'éthique, etc. Et on s'est lancé dans cette démarche. Et ce qui est génial, c'est que les résidents qui n'ont pas de troubles cognitifs, ou si peu, si vous saviez comme ils se sont impliqués, comme ils sont fins dans leurs questions, dans leur exigence de questions. Moi-même j'ai vu des questions que je n'oserais pas poser. Leur exigence dans les réponses. Et aussi leur finesse dans l'analyse des réponses. J'ai une cadre de santé qui a assisté en visio à cet échange et qui m'a dit : « Tiens, mais Monsieur G., il est toujours en train de se plaindre, et là je l'ai trouvé avec beaucoup de recul, avec beaucoup de finesse dans l'analyse ». Elle a redécouvert un résident qui est avec nous depuis plusieurs années. Du côté des familles mais aussi des résidents, en nous écoutant nous, professionnels, poser des questions, ils se sont dit : « Ah oui, la directrice ou la cadre pose ce genre de question, tiens je n'aurais jamais pensé à poser ce genre de question. » En fait il y a une meilleure compréhension de comment on fonctionne, quels sont les impératifs. Et de là comprendre que ce n'est pas facile de trouver du jour au lendemain quelqu'un pour remplacer, etc. Tout ça est extrêmement riche. Ce qui nous amène à tirer le fil de la pelote et à être aujourd'hui en train de tester des évaluations de concert. Donc pour résumer, il faut oser et ça passe notamment par l'ouverture d'esprit et rien de tel qu'une formation initiale qui vous le permet.

---

## ANTOINE JANBON

Aurélie, j'aimerais vous faire réagir tout de suite sur cette question de la formation. Énormément de directeurs disent : « Oui mais moi je ne vais pas oser prendre trop de risques parce qu'en fait j'ai quand même une responsabilité juridique. J'ai peur du procès. » Il y a aussi une crainte que les autorités de tutelle se limitent à du contrôle et ne soient pas forcément soutenantes s'il y a un problème avec les

familles. En tout cas, c'est l'état d'esprit de pas mal de directeurs. Est-ce que justement il faut arriver à changer la formation et le rapport avec les autorités de tutelle pour que les directeurs se sentent, comme Séverine, en liberté, et puissent oser faire des choses et se tromper ?

---

### AURELIE AULAGNON

Alors c'est vrai, tu parles de la formation pour les EHPAD publics qui est encadrée finalement parce que c'est l'école de Rennes. Mais pour tous les autres secteurs, il y a beaucoup moins d'encadrement. J'ai vu des profils de direction d'EHPAD de tout type : des anciens soignants mais aussi des banquiers. J'ai vu plein de choses différentes. Et attention, ce n'est pas parce que c'était un banquier, au contraire c'est une personne très, très humaine, bien plus que beaucoup d'autres. Tu parles du côté juridique et c'est vrai qu'il y a une confusion souvent dans la tête des familles, ou même des soignants, entre l'éthique et le droit, tout ce qui est justice. Une petite anecdote. Moi je suis à la base orthophoniste. Je donne aussi des formations sur l'accompagnement aux troubles de déglutition, en EHPAD. C'est la grosse peur de la fausse route. La peur de la fausse route, c'est passer vite en mixé pour éviter que la personne fasse une fausse route. Effectivement, la peur du décès mais aussi la peur du procès si jamais j'ai donné, en tant que soignante, un croissant à la personne, même si elle le réclamait mais qu'elle n'avait pas le droit. Et la peur de se faire attaquer en justice. Sachant qu'il y a eu la crise sanitaire au milieu. Quand je me retrouve en formation et quand on me dit : « Mais moi je prends le risque qu'il meure devant moi, et qu'on m'attaque. » Et je lui dis : « Mais si on retourne dans l'autre sens ? » Parce que là, maintenant, la personne est citoyenne, elle a quand même le droit de décider pour elle. Je me suis retrouvée une fois dans un EHPAD où le résident a dit : « Non,

mais je veux manger mon croissant. Je préfère prendre le risque de mourir mais je veux manger mon croissant. » Et là, je dis à la soignante : « Voyez, la personne elle dit ça. Si jamais vous ne lui donnez pas son croissant, est-ce que du coup vous ne pouvez pas être attaquée pour ne pas avoir respecté la parole de cette personne ? Son droit. C'est son droit. » Ils avaient été jusqu'à lui faire signer un papier en disant : « J'accepte de prendre le risque de mourir avec mon croissant ». On en est là. J'essaie de les faire réfléchir et c'est assez intéressant comme changement de paradigme. La fausse route obstruante, celle qui fait peur, c'est 5 %. La fausse route silencieuse, celle qui provoque pneumopathie, dénutrition, déshydratation et tout ça, c'est 95 %. Mais on ne la voit pas parce que c'est insidieux. Parce que c'est normal quand on est une personne âgée, enfin ça paraît normal, de maigrir, de faire des fausses routes, de tousser, tout ça. Alors pas du tout. Effectivement, on peut changer au niveau de la formation et dire : si on se place du point de vue de ma parole à moi en tant que personne, citoyen humain, je peux décider pour moi. Je peux décider de mourir en mangeant mon croissant dans un grand sourire parce que j'ai super kiffé et ne pas me laisser mourir lentement dans mon lit, en mangeant des trucs mixés, dont on ne sait pas ce qu'il y a dedans. Mais au moins, j'aurai vécu jusqu'au bout. *L'EHPAD c'est un lieu de vie*, ce n'est pas un lieu de mort.

---

### ANTOINE JANBON

Il est bon de le rappeler. Pascal, je vous laisse réagir. Alors peut-être, Pierre-Emmanuel, sur ce sujet.

---

### PIERRE-EMMANUEL BRUGERON

Je voulais juste prendre la parole. De manière très courte. Sur les échanges, sur l'EHPAD comme un lieu de vie, sur ce que vous disiez...

Sur l'importance des risques, oui, d'inventer. J'aimerais juste prendre ce mini moment de parole pour rendre hommage à quelqu'un qui



nous a quittés ce week-end, qui est Catherine OLIVET, fondatrice de France Alzheimer 93, présidente du conseil d'orientation et de l'Espace éthique, que je connais depuis que je suis à l'Espace éthique donc depuis une douzaine d'années, qui était, je trouve, vraiment infatigable sur ces questions-là. Tellement infatigable que parfois on lui disait qu'elle nous fatiguait un peu, mais elle ne le

prenait pas mal. Et je pense qu'elle manquera beaucoup à toutes les personnes qui étaient proches d'elles. Mais elle manquera aussi beaucoup à ces échanges et à cette sensibilité parce que c'était vraiment une voix assez particulière. Donc je voulais juste prendre ce moment pour lui rendre un hommage, voilà.

---

### ANTOINE JANBON

C'est noté. Pascal, je vous laisse réagir sur cette question de la possibilité de prendre des risques, d'expérimenter. Puis après, j'avais une question un petit peu plus globale à vous poser.

---

### PASCAL LE BIHANIC

Je voulais juste réagir sur ce qui vient d'être dit sur Catherine OLIVET qui m'avait interpellé lors d'un colloque où elle racontait une expérience d'hospitalisation et elle avait pris la charte du patient hospitalisé. Et elle avait coché toutes les cases qui n'étaient pas respectées. Ça m'avait marqué. On parlera tout à l'heure de la charte, mais entre les déclarations de bonnes intentions et la pratique, il y a des fois des gaps et des écarts assez importants. En tout cas, son témoignage était remarquable.

Alors, sur sécurité/liberté. Ce matin j'ai consulté dans le train, venant du Limousin, la jurisprudence. Je ne suis pas juriste mais ça m'intéresse toujours. Et je me suis dit : "Combien de directeurs mis en examen, là, dernièrement ?" J'ai cherché la jurisprudence. J'ai trouvé une condamnation en responsabilité civile d'un EHPAD. Alors c'est sur les dernières jurisprudences. Il s'agissait d'une aide-soignante qui avait enfermé dans une chambre double un résident ayant des troubles de démence. Lequel a malheureusement commis un acte létal sur l'autre résident qui dormait, qui avait été assommé de somnifères. Mais le directeur n'a pas été mis en examen. Elle était seule cette aide-soignante. Rappeler que peut-être les établissements ont des obligations de moyens, mais pas des obligations de résultats. Ça me paraît quelque chose, juridiquement, d'important à signaler. Après, c'est vrai que c'est une question de volonté. Moi, je ne sais pas, j'étais aux manettes aussi il y a quelques années. J'ai fait des choses risquées mais

finalement est-ce que vivre, ce n'est pas prendre des risques ? C'était le sujet de la Fondation de France dans un appel à projets : vivre ses choix, prendre des risques jusqu'à la fin de sa vie. Et là, je voudrais juste citer une de mes collègues directrices qui avait été primée d'ailleurs par cet appel à projets. Du Finistère, Marilyne, qui elle avait remarqué que son EHPAD était au bout d'une impasse. Elle s'était rendu compte qu'habitaient là beaucoup de retraités. Elle s'est dit : « Tiens, je vais inviter les voisins. » Elle a fait un petit gueuleton. Elle les a invités. Elle leur a dit : « Écoutez, je vous propose de devenir bénévoles de l'EHPAD. Lorsque vous voyez un résident désorienté cheminer dans la rue, c'est de l'accompagner un petit moment. » Elle n'était pas loin de la mer, le Finistère. Elle les ramenait tranquillement, après qu'ils aient passé un bon moment. Et donc comment on fait d'une contrainte, finalement, des fois une opportunité. Mais elle avait refusé d'enfermer les résidents. Alors elle n'avait pas non plus des troubles sévères et c'était il y a 15 ans. Est-ce qu'on peut s'inspirer de ce genre de chose ? Plutôt que de tomber dans des formes de phobie sécuritaire où on voit... Moi-même, si je suis à la FNAPAEF, c'est que ma mère était en établissement. Un jour où je venais travailler sur Paris, je sonne à 18 heures, c'était lors du plan Vigipirate :

« Ah bah non, Monsieur, vous ne pouvez pas rentrer, parce que les visites sont finies.

- Comment ça ? Il y a un protocole là ?
- Je n'en sais rien. C'est les consignes de la directrice. »

Bon, je téléphone le lendemain. « Non, non, mais on ne peut pas. Vigipirate. Vigipirate. »

En fait non, ils avaient été au-delà des consignes. Alors si vous insistez, on va vous donner un laissez-passer. J'ai eu droit à un laissez-passer comme aux heures les plus sombres de l'Histoire. Ça, ça m'a marqué à vie. Pour terminer sur une note positive, la FNAPAEF a mené une expérience de CVS avec des résidents dans une unité spécifique pour résidents souffrant de maladie d'Alzheimer. Je rejoins Séverine. Oui, c'est possible. Sa formule dans son établissement de Kuzh Héol, vous pouvez trouver un magnifique site internet, il

le définit comme un espace de liberté dans un lieu sécurisé. Et tout est fait pour redonner de la liberté. Notamment l'accès au jardin qui lorsqu'on est en zone rurale est tellement important pour ces vieilles personnes. Ce n'est pas une porte avec la clé dans la poche de l'aide-soignante. C'est une porte automatique qui s'ouvre à chaque fois que je veux aller respirer, voir un coin de ciel bleu, entendre les mouettes, si on est en Bretagne, et partager ce qui a été mon quotidien, ma vie. Si je vis à la campagne, c'est peut-être que j'ai besoin de toucher la terre, de sentir une fleur, de gratter le sol, etc., et puis si elle revient avec les doigts un peu sales, elle n'aura peut-être pas une maladie contagieuse pour autant.

## PIERRE-EMMANUEL BRUGERON

Sur liberté/sécurité, moi j'ai l'impression, en tout cas du point de vue de l'Espace éthique, on est souvent saisi sur des questions qui posent la question de la liberté/sécurité comme si c'était un curseur et comme si c'était évident de se poser cette question-là sous cette forme-là. Je pense que l'éthique peut avoir aussi un intérêt qui est de changer un peu la façon dont on se pose les questions. Les situations restent les mêmes. Ce n'est pas en faisant une charte qu'on va changer les situations. Mais ça peut avoir un intérêt qui est de se poser les questions différemment. Et un peu dans le cadre de ce que disait Catherine OLIVET, dans ce qu'on affirmait aussi un peu dans ce document que vous trouverez sur le site de l'Espace éthique : « Pendant la pandémie et après, quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? » En fait, un des principes de ce document, c'était qu'il n'y avait pas d'éthique pour les vieux. Il y avait une éthique qui était adaptée aux personnes qui étaient âgées, en perte d'autonomies, en perte d'autonomies avec un s à autonomie parce que ça n'est pas évident qu'il n'y en ait qu'une, et qu'en fait en retournant un peu cette question-là et en la posant comme une question qui se pose en fait à tous les citoyens, c'est une question qui est autour des droits fondamentaux, autour des questions de privation de liberté. C'est pour ça que j'étais

très sensible à ce que disait Madame la Ministre et au rapport du défenseur des droits parce que ça remet un peu la question des droits fondamentaux qui s'appliquent à tous, aux personnes en établissements. Et en fait on se pose la question différemment. C'est-à-dire qu'on se pose la question pas uniquement pour les vieux, et je dis les vieux parce que Catherine OLIVET nous disait qu'il fallait dire les vieux, donc j'ai eu un blanc-seing là-dessus. À partir du moment où il n'y a pas une éthique spécifique pour ces populations-là, c'est une question de privation des droits. Et en fait la question qui va se poser derrière, c'est : « Quelle privation des droits serait éthiquement acceptable ? » Comment est-ce qu'on évalue un peu les critères, les questions à se poser qui font que la privation des droits est éthiquement, acceptable je ne sais pas, mais en tout cas recevable. Et dans ce document, il y en a une dizaine qui sont : « Est-ce que cette privation de liberté est nécessaire ? Est-ce qu'elle est subsidiaire ? Est-ce qu'elle est proportionnée ? Est-ce qu'on n'en fait pas un peu trop par rapport aux risques que prend la personne ? Est-ce qu'elle est individualisée ? Est-ce qu'on prend vraiment en compte la situation particulière de la personne à qui ça va s'appliquer ? Ou est-ce que ça a un côté un peu couperet qui ne prendrait pas en compte la granularité de la situation ? Est-ce qu'elle est

limitée dans le temps ? Est-ce qu'elle est décidée de manière collégiale ? Est-ce qu'on revient dessus ? »



## *Et l'éthique dans tout ça*

---

### **ANTOINE JANBON**

Je voulais vous arrêter justement sur ça. Déjà, pour qu'il n'y ait pas de confusion, on parle communément d'une charte, mais en fait c'est des points de repère qui doivent aider les professionnels. C'est-à-dire, ce n'est pas la charte qu'on affiche à l'accueil, c'est vraiment des points de repère qu'il faut faire vivre et qui doivent servir comme des outils à destination des professionnels.

---

### **PIERRE-EMMANUEL BRUGERON**

Exactement.

---

### **ANTOINE JANBON**

Et puis le deuxième élément, c'est pour ça que je me permettais de vous arrêter, c'est sur le côté collectif. Puisque, pour avoir échangé avec vous, mais aussi avec d'autres membres de l'Espace éthique sur cette question, vous avez beaucoup insisté sur le côté « échange de regards pluridisciplinaires », c'est-à-dire se déporter par rapport à ses propres convictions et pouvoir écouter l'autre. Comment est-ce qu'on fait pour atteindre cet objectif-là en établissement ? Avoir cet exercice qui est souvent de questionnement collectif ? Il y a la question du temps disponible, ça c'est quand on est très concret, mais est-ce qu'il y a aussi une nécessité de se déporter, quelque part, pour pouvoir écouter l'autre ?

---

### **PIERRE-EMMANUEL BRUGERON**

Je pense qu'il y a une nécessité de se déporter pour arriver à accepter un autre regard. Je pense qu'il y a une question qui est fondamentale qui est que beaucoup de ces institutions pour personnes dépendantes ont des cultures. Un EHPAD où l'aide-soignante sait qu'elle pourra avoir une place, qu'elle ne va pas forcément être décisionnaire sur des choses, sur tout, mais que sa parole a une place, que sa parole peut être entendue, qu'elle peut être prise en compte dans le fait que peut-être on en fait un peu trop dans une restriction de liberté, qu'elle trouve que la personne est dans un état

bizarre, un peu particulier. En tout cas, que sa parole va être entendue et que sa parole va pouvoir être le début d'une discussion, ou le début en tout cas d'une prise en compte de quelque chose d'un peu pluriel, ça je pense que c'est une culture d'établissement qui est à construire et qui n'a rien d'évident. Sur le papier, c'est très simple à mettre en place. Mais je sais que ce n'est absolument pas évident et que dans beaucoup d'établissements il y a un turn-over aussi qui fait que c'est assez compliqué d'avoir une culture d'établissement.

---

### **ANTOINE JANBON**

Oui, de l'installer.



---

**PIERRE-EMMANUEL BRUGERON**

Absolument. De l'installer et de la faire vivre. Mais c'est absolument fondamental que chacun puisse un peu trouver sa place, un peu ajustée, sur ces questions-là.

---

**ANTOINE JANBON**

Vous parliez de l'aide-soignante. Enfin ça peut concerner n'importe qui dans l'établissement. La personne qui fait la cuisine. Le personnel administratif.

---

**PIERRE-EMMANUEL BRUGERON**

Absolument. La personne de l'accueil. L'idée c'est vraiment d'essayer de décroiser au maximum. Personne ne va vraiment changer de rôle. Mais par contre, que la perception et la sensibilité, l'intuition des différentes personnes puissent être entendues. Parce qu'enfin l'éthique, j'ai quand même un peu cette impression, c'est quand même beaucoup du domaine de l'intuition, ce n'est pas que du domaine de l'expertise. C'est du domaine de l'intuition qu'il y a quelque chose qui est en train de se passer qui ne va pas de soi. Cette personne-là, elle n'avait jamais fait ça, c'est étonnant qu'elle le fasse maintenant, il y a peut-être quelque chose à ouvrir comme dialogue. Il faut y être attentif. Je pense que, quand on est dans le domaine de l'intuition, on perd des choses quand personne ne les partage. Tout bêtement.

Sur le côté « Est-ce que c'est proportionné ? Est-ce qu'on revient dessus ? Est-ce que c'est évalué de temps en temps ? » et dernier point, et ce n'est pas forcément le plus simple à mettre en place, mais c'est « Est-ce que c'est appliqué avec humanité ? » C'est-à-dire : « Est-ce qu'on essaie de se mettre à la place de la personne à qui, pour reprendre la rhétorique du curseur, on bouge le curseur là-dessus ? » Même si je ne suis pas vraiment fan de ça. Mais est-ce qu'on essaie de se mettre à sa place pour voir comment elle peut le vivre ? Pour voir ce qu'elle en comprend. Pour voir s'il y a quelque chose qu'on peut un peu compenser ailleurs pour essayer de trouver un équilibre.

Ce document, il n'a pas été fait par quinze personnes dans une salle, qui ont décidé d'en sortir les saintes Écritures. C'est une consultation, assez large. C'est 4000 répondants.

---

**ANTOINE JANBON**

Et puis ça répond à une situation qui avait été insupportable sur la première vague de la Covid 19. Avec des deuils qui avaient été extrêmement mal gérés. Un confinement extrêmement violent, etc. On est d'accord que ça répond aussi à ce contexte-là.

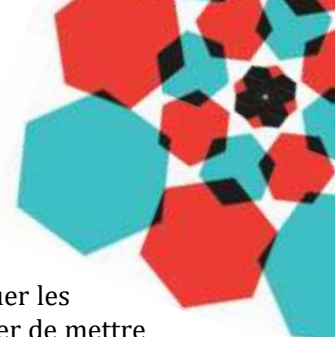
---

**PIERRE-EMMANUEL BRUGERON**

Absolument. Dans le contexte d'une demande de Madame Bourguignon à l'Espace éthique. Sur le côté liberté/sécurité, je pense qu'il ne faut pas hésiter à ne pas y penser comme une espèce de curseur qu'on déplace. Mais

vraiment avoir en tête ce côté : "on touche à des droits fondamentaux de citoyens". Il faut le prendre au sérieux. Ça ne veut pas dire que ça devient plus facile mais c'est plus vivable, je pense, comme décision.





---

### ANTOINE JANBON

Tout à fait. Quand on est ensemble pour y réfléchir, aussi, ça peut peut-être aussi atténuer les responsabilités. Enfin, en tout cas, mettre la responsabilité sur un niveau collectif et éviter de mettre la pression sur un directeur qui craint le procès, pour simplifier.

---

### PIERRE-EMMANUEL BRUGERON

Absolument. Et puis ça permet aussi de limiter les angles morts au sein d'une équipe, sur une prise de décision.

---

### ANTOINE JANBON

Séverine, est-ce que vous souhaitiez réagir sur cette éthique qui est revenue sur le devant de la scène, justement, à la suite de cette crise sanitaire ?

---

### SEVERINE LABOUE

Ce retour en force de l'éthique parce que nos valeurs ont été malmenées. Et puis il y a eu des événements effectivement dramatiques. On évoquait ce côté collectif. Quand on est plusieurs à réfléchir, ça va mieux. Quand on est tout seul, ça va plus vite. Par contre quand on est plusieurs, on va plus loin et plus longtemps. La réflexion éthique commence aussi par se dire qu'on peut être plusieurs. Et on évoquait tout à l'heure la nécessité de revoir la formation des directeurs mais aussi d'autres professionnels. Je parlais aussi de la formation initiale mais la formation continue a un rôle. Le directeur est un petit peu ce chef d'orchestre, parce qu'il n'est pas tout seul, pour relancer, créer cette culture, par la formation continue, par la stimulation à des temps de rencontre de réflexion. En CVS ou en comité éthique. Nous, on a notre comité éthique et on est en train de créer un comité éthique inter-EHPAD. Parce qu'on s'est dit : « On réfléchit beaucoup, c'est bien, mais à force de réfléchir entre nous, on finit toujours par être d'accord avec nous-mêmes ; donc c'est un peu gênant, allons voir ailleurs un peu ce qu'il se passe, ce qu'il se dit ; confrontons les idées, les cultures. » Parce que c'est vrai. Et pour avoir maintenant déjà géré plusieurs structures, il y a des établissements, il y a une histoire. Il y a cette culture que le directeur notamment va pouvoir aussi créer ou entretenir. Et c'est fou de se dire : « Tiens, dans tel ou tel établissement on a pu mettre ça en place, dans tel autre on ne peut pas. » Donc la force, c'est presque une force d'inertie parfois

de la culture. Il faut effectivement le travailler. Sur le sujet même de liberté/sécurité, effectivement, la crise nous l'a remis en pleine figure. En réenclenchant la pensée éthique à titre personnel et à titre collectif dans l'établissement que je gère, il y a quelque chose que j'avais complètement oublié, qui est pourtant une évidence, surtout quand on est même allé jusqu'au bac, qu'on a fait terminale, option philosophie ou sans option. L'égalité de traitement. En fait, il vaut mieux l'équité. C'est-à-dire quand vous prévoyez de revoir vos horaires de visite, il faut donner du sens. Vous le faites parce qu'il y a une organisation, il y a du collectif. Ce n'est pas que de l'individuel. Mais si vous avez la fille d'une résidente qui vous dit : « Moi, si vous ne mettez que les visites de 18h à 20h, je ne peux pas parce que je termine le travail à 18h et qu'il y a les bouchons pour arriver... » « Qui termine plus tôt, qui doit rentrer plus tôt parce qu'elle a ses enfants. Si la réponse du directeur est de dire : « Trop tard, c'est 18h-20h, tant pis pour vous », c'est quoi le sens ? Et donc il peut très bien prévoir, non pas un laissez-passer, mais d'adapter. Parce qu'il est dans l'équité du droit d'accès, de la visite, etc. Adapter l'horaire de visite. Et si jamais on l'interroge, qu'une autre famille interroge :

« Mais pourquoi Madame Untel a le droit de venir plus tôt ? »

- Oui mais elle est dans cette situation-là. Est-ce que vous avez, vous, une situation particulière à faire valoir ? »

On adapte. En se rappelant des principes de base qu'on finit par oublier parce qu'on est dans le feu de l'action et dans la crise, on commet des erreurs même basiques. On peut aussi évoquer un principe qu'on connaît tous bien : « Ma liberté s'arrête où commence celle d'autrui ». On peut créer une variante : « Ma

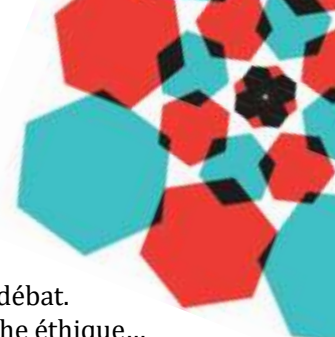
liberté s'arrête où commence la mise en jeu la sécurité d'autrui ». Tout ça on peut le repenser, le remettre sur la table avec les équipes. Il faut se déporter. Il faut aussi de temps en temps avoir le regard extérieur de collègues ou de personnes qui ne connaissent pas du tout, ou qui connaissent bien les usagers, directs, les résidents ou leurs familles ou les proches aidants.

---

### AURELIE AULAGNON

Et je vais aller encore plus loin. J'aime beaucoup cette idée de collectif inter-EHPAD. Donc c'est vrai que je viens aussi aujourd'hui en tant que représentante de l'Observatoire du Grand Âge. L'organe qui est vraiment indépendant. On est tous bénévoles. Et l'idée est vraiment de fédérer tous les acteurs du grand âge. Et surtout ceux qui ne sont pas dans le secteur du grand âge. Parce qu'effectivement, on se retrouve souvent, on se voit en congrès. On est tous d'accord. On est tous d'accord parce qu'on est tous dans le même milieu. Moi ce qui m'intéresse, c'est ceux avec qui je ne suis pas d'accord. Et pourquoi est-ce que je ne suis pas d'accord ? Pourquoi est-ce qu'eux ne sont pas d'accord ? Quand on a créé, avec Laurent Garcia, le lanceur d'alerte de l'affaire des fossoyeurs, Florence Aubenas... quand on a créé l'Observatoire du Grand Âge, on a eu des gens qui étaient très circonspects sur la démarche, qui étaient inquiets. Forcément. On a été un petit peu attaqué. Mais moi je prenais ces attaques avec plaisir. Venez. On veut tous aller plus loin. On veut tous la même chose. Venez nous dire quel est votre point de vue. Moi je veux des groupes privés, je veux des mutuelles, je veux des gens qui n'aiment pas les vieux, je veux tout ça. Pourquoi ? Parce que c'est comme ça qu'on va avancer. Donc c'est vrai que c'est peut-être une utopie, je n'en sais rien. Si on ne le faisait pas, qui allait le faire ? On nous a dit : « Êtes-vous légitimes pour faire une entreprise pareille ? »

Mais non. Je ne suis pas plus légitime que quelqu'un d'autre. C'est juste que moi j'ai eu envie de le faire. Je me suis jetée dedans. On verra bien. Ça fonctionne : c'est cool. Ça ne fonctionne pas : tant pis. Ce n'est pas grave. Au moins, j'aurai essayé. L'idée c'est de faire vraiment toutes ces réunions. Et je veux un maximum de gens. On a des jeunes qui participent aux groupes de travail. Et c'est riche parce que justement : « Ah vous faites ça ? », « Mais comment vous avez fait pour mettre ça en place ? » Et c'est vrai que le premier groupe de travail qui s'est réuni sur la qualité de vie au travail des soignants, on avait une représentante d'un financeur d'un groupe privé d'EHPAD qui est venue. Mais c'était génial. Parce qu'elle a apporté son point de vue. Ça a permis aux personnes qui disaient toujours la même chose, « Oui, mais ça..., mais ça..., mais ça... », de prendre du recul, « ça, je n'avais pas pensé à ça ». Et c'est comme ça, dans la co-construction. J'aime qu'on m'apporte des avis contraires parce que c'est ce qui fait avancer la réflexion. Donc le côté inter-EHPAD, je trouve ça vraiment très enrichissant et j'espère vraiment pouvoir continuer à voir ce genre d'initiative et même inter-EHPAD publics, privés, associatifs. Je rêve que sur un même territoire, on puisse mettre en place des groupes, une territorialisation de l'action gérontologique en faisant cohabiter tous les secteurs.



---

### ANTOINE JANBON

Je reste avec vous Aurélie, parce que c'est une question que je voudrais mettre au débat. Comment est-ce que cette nécessité d'échanger les regards, qui est le propre de la démarche éthique... Est-ce que quelque part il n'y a pas un tournant démocratique aussi qu'il faut essayer d'opérer en se disant que peut-être cette question du vieillissement de la population, de l'avancée en âge dans la société française... Et peut-être, si on pense à l'affaire ORPEA, de l'opinion des Français sur les EHPADs qui est extrêmement négative. Est-ce qu'il n'est pas temps d'organiser ce fameux grand débat démocratique où on peut mettre toutes ces questions-là, non pas au cœur des EHPAD, mais au cœur de la société française ? Parce que c'est quand même le défi démographique.

---

### AURELIE AULAGNON

Non, mais quand on est sur le terrain, on se rend compte que le débat est déjà là. Quand les familles, les résidents, tout le monde discute... C'est une vérité qui n'en est pas une, mais ceux qui ne se rendent pas compte, c'est ceux qui ont les rênes justement. Qui n'ont pas ce retour terrain. Qui ne se rendent pas compte de comment ça se passe dans la vraie vie. On l'a dit : il y a pléthore de rapports qui sont sortis. Et, le Conseil National de la Refondation sur le Bien Vieillir qui vient de débiter ... et malgré tout ça, c'est repoussé. On sait tous ce qu'il faut faire. C'est juste que ça manque de courage. Les personnes âgées, avec l'Espace éthique on le sait très bien : le tabou de la vieillesse, la peur, tout ce que ça représente. On est dans la culture de « on ne veut pas voir ». En fait, il y a des initiatives formidables qui existent sur le

terrain ; C'est aussi le but de l'Observatoire du Grand Âge. On n'est pas là juste pour râler, au contraire. On est là pour partager les initiatives qui fonctionnent. Il ne faut pas attendre, et tu l'as dit Séverine, les directives d'en haut. Tout vient d'en bas. D'en bas dans le sens terrain. Non, vraiment, les initiatives existent. Ton CVS en est vraiment une preuve. Après, j'ai aussi la casquette de l'experte en gérontologie. Il y a plein d'EHPAD qui sont engagés dans la transition écologique, qui font des choses extraordinaires. Mais il n'y a pas de relais. Et en fait, je vois finalement ce qui peut être intéressant. C'est de relayer ce qui existe et tout le débat démocratique dont tu parles, il existe déjà, il est déjà en place. Il demande juste à être porté, relayé.

---

### ANTOINE JANBON

Pascal, je vous laisse juste réagir sur cette question de l'éthique parce que je me souviens, quand on a préparé cette table ronde, vous m'avez dit : « Ouh la la, mais alors les chartes éthiques, y'en a marre de ces chartes qui sont affichées dans les accueils et qui de toute façon sont inapplicables, etc. » Je n'avais pas encore eu Pierre-Emmanuel au téléphone. Mais peut-être est-ce que, Pascal, vous pouvez nous redonner ce sentiment sur ces fameuses chartes. Et peut-être que Pierre-Emmanuel, vous pourrez réagir par rapport à ça.

---

### PASCAL LE BIHANIC

Alors, c'est peut-être plus le formateur qui va parler un peu. Depuis 12 ans, j'ai eu l'occasion de circuler dans beaucoup d'EHPAD de France, sur tout le territoire. J'ai relu ce matin, le préambule de votre charte. Le travail est remarquable. 4350 personnes interviewées. Un énorme travail. 40 pages, ou plus que ça même. Je n'ai pas tout lu. C'est un énorme

boulot. Je me dis que c'est utile pour resituer la place de la gérontologie. Je parlerai plus en termes de formation initiale. Et alors moi je suis ravi d'entendre, j'apprends, que l'éthique fait partie de la première discipline étudiée à l'EHESP par les futurs directeurs aujourd'hui. Et peut-être d'autres qui seraient issus d'autres filières. Parce qu'avec un master 2 en

économie, on peut être directeur d'EHPAD. Il suffit d'avoir un niveau I. Ce n'est pas pour autant qu'on aime les vieux. Pour reprendre l'expression que vous disiez.

Sur l'éthique, il y a une chose qui m'a frappé parce que ça confirmait exactement ce que je pensais. Quand je circule dans les halls, je vois la Charte de la personne âgée dépendante de la fondation nationale de gérontologie. Elle est certes intéressante, elle a 25 ans. Mais ce n'est pas celle qui doit être appliquée. C'est la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, issue des 7 outils de la loi du 2 janvier 2002. Alors c'est des outils. La question c'est : qu'est-ce qu'on en fait ? Vous disiez « 1 sur 4 ». Ça correspond bien à l'enquête que j'avais faite. 1 salarié sur 4 ne connaissait pas l'existence de la charte. C'est quand même flagrant. C'est-à-dire qu'on produit des outils qui sont des cadres professionnels. J'aurais envie de savoir combien de salariés, que vous avez rencontrés, avaient dans leurs livrets d'accueil professionnel, avec leur contrat de travail, la charte des droits et libertés. Celle qui aujourd'hui est officielle. On pourrait y rajouter la vôtre, parce que le petit livret, bravo. Ça, c'est : qu'est-ce qu'on fait des outils ? Alors la chose que j'avais témoignée à Antoine, c'était... Je me dis : on est dans un contexte terrible, en termes d'image, effectivement. À tel point, ça rejoint le credo des effectifs. C'est-à-dire qu'on est dans une spirale non pas vertueuse, mais vicieuse un peu. Les conditions d'exercice sont tellement difficiles dans les EHPADs qu'on fuit. Même des directeurs partent. On quitte l'EHPAD pour aller se réfugier, voire changer

de reconversion professionnelle. Le problème, là, c'est ce que j'avais exprimé à la consultation avec Fabrice Gzil, puisqu'il m'avait questionné. Est-ce qu'on ne va pas renforcer la culpabilité des soignants qui sont empêchés d'agir selon leurs valeurs ? Ce conflit interne me paraît quelque chose de très important. Si je décide d'être soignant, c'est que j'ai des choses à donner en termes d'humanité, en termes de générosité. Et si je suis tous les jours empêché d'agir selon les valeurs humaines qui me sont tellement chères, qu'est-ce que je vais vivre ? C'est une réflexion, un jour, d'une aide-soignante qui me dit : « Monsieur LE BIHANIC, quand je viens au travail, j'ai déjà la boule quand je vois le panneau parking ». Ça m'a interpellé. Je me suis dit : « Il y a quelque chose qui ne va pas. » Donc on va examiner la situation, en équipe puis individuellement. Attention, à chaque fois qu'on impose, comment ça va être utilisé, comment ça va être approprié ? Par les équipes de direction. Et présenté aux équipes. Si c'est un nouveau cadre trop contraignant, le risque c'est encore plus de malaise : « ça sert à rien », « tout ça c'est des belles paroles ». Il y a aussi plein de méthodes qui vous disent qu'il faut prendre soin des gens âgés avec humanité. Et puis des fois, même les formations sur la bientraitance, j'en ai fait, les gens sortent de là en se disant : « J'ai tout faux, je fais tout mal, je dois tout revoir ». Non, faites-vous confiance. Il y a des choses. Qu'est-ce que vous faites de bien ? Dont vous êtes fier ? Voilà les choses importantes aujourd'hui.

---

### PIERRE-EMMANUEL BRUGERON

Je suis d'accord avec vous sur à peu près tout. Et même pas de « mais ». Je suis d'accord avec vous. Par contre, je ne pense pas qu'on soit censé suivre une charte. Je pense que la charte ne donne pas un cadre de travail, de pratique. Je pense que l'utilité d'une charte, c'est d'être un outil. Ceux d'entre vous qui l'ont peut-être regardée, je pense que vous n'avez strictement rien appris dans les propositions de la charte. Je pense que pour la plupart des gens qui sont des soignants, c'est déjà quelque chose qui est mis en place. En tout cas, personne ne s'opposerait, personne ne dirait le contraire. Je

prends au hasard : « reconnaître pour chaque personne le besoin d'avoir une vie relationnelle, une vie sociale et familiale, une vie affective et intime ». Je pense que personne ne va vous dire : « Non, c'est faux », « ce n'est pas un droit », et compagnie... L'idée de cette charte, c'est d'être travaillée et de pouvoir servir de pied à l'étrier pour des réflexions sur des situations. Sur des réflexions sur la façon dont on accueille les gens dans un service, dans un établissement. Je suis assez d'accord avec vous. Je trouve que c'est un peu ambigu. Mais en tout cas l'idée, c'est d'avoir un peu du



combustible pour commencer à lancer une réflexion. Par exemple on a monté une structure de réflexion éthique dans un EHPAD et on a envie de discuter d'un cas.

C'est très compliqué de commencer à construire à partir de zéro. Commencez avec une structure. Déjà une base. Quelques choses sur lesquelles la plupart des gens sont d'accord sur l'énoncé. Mais après quand on rentre dans le détail, qu'est-ce que c'est? Quand on commence à parler d'autonomie. C'était aussi le grand dada de Catherine OLIVET. Mais sur la question des conflits de loyauté. C'est très souvent quelque chose qui arrive. Les conflits de loyauté, ça ne veut pas forcément dire grand-chose. Loyauté à qui? Et je pense que c'est aussi quelque chose qu'on a vu pendant le Covid. En tout cas, moi, quand je suis arrivé à l'Espace éthique, pour moi l'éthique c'était des soignants qui réfléchissaient et le bénéficiaire de l'éthique c'était des personnes accueillies, des patients, des personnes hébergées. Je pense que là où on a ouvert les yeux, en tout cas moi, à titre personnel, j'ai ouvert les yeux, c'est pendant le Covid. C'est que l'éthique, elle est là aussi, et à mon avis pas de manière gadget, au service des équipes; au service des soignants, au service des personnes qui prennent soin, au

service des professionnels, au service des familles. L'idée de ces deux documents, celui que je vous ai montré et celui qui vous a été distribué, c'est de soutenir un engagement. Ce n'est pas de faire comme si les gens ne se posaient pas de questions avant et qu'on arrive, on leur dit: «voici les questions», «voici les engagements que vous posez». Très souvent, et c'est pour ça qu'on a une démarche de consultation, les gens, les professionnels se posent déjà des questions. L'idée c'est de leur donner des billes pour pouvoir un peu animer une discussion. Et comment est-ce qu'on la fait vivre? Parce que c'était aussi une de vos questions. Là, pour des raisons institutionnelles, on s'est un tout petit peu calmé sur les déplacements. Mais en fait, quand c'est sorti, les équipes et notamment Fabrice Gzil, qui a quand même coordonné les deux documents, en fait c'est du «aller vers». C'est quelqu'un qui dit: «Est-ce que ça vous intéresserait de monter une structure, une réunion de trois heures pour discuter de quelque chose». Et c'est se retrousser les manches et y aller. Ce n'est pas juste «voici une charte, vous pouvez la mettre dans la salle de pause».

---

### PASCAL LE BIHANIC

Je suis entièrement d'accord avec tout ce que vous dites. Il faut peut-être distinguer ce qui est de l'ordre de l'analyse des pratiques, qui est un temps dédié où les professionnels vont se repasser le film de ce qui s'est passé, de la synthèse éthique et de l'espace de réflexion éthique qu'on peut créer en interne.

Et on en revient toujours à la question du temps. C'est dégager deux heures de temps, ou une heure de temps, avec le médecin coordonnateur, avec la psychologue et une dizaine de soignants. C'est du temps pris sur le reste. Et aujourd'hui, j'ai bien peur que ça ne soit pas rendu possible dans beaucoup d'établissements. Je me trompe peut-être.

---

### SEVERINE LABOUE

Alors nous on a un comité éthique, donc ces sujets-là sont abordés effectivement. Si on rejoint un sujet plus général, le Ségur, pourquoi ça tape à côté? C'est quand même les plus grosses augmentations salariales qu'on ait jamais vues depuis je ne sais quelle décennie. Ça tape à côté parce qu'en fait les valeurs des soignants frottent. Ils ne sont pas suffisamment nombreux pour accompagner correctement,

avoir le temps dans la relation, que ce soit à l'hôpital, à l'EHPAD ou ailleurs dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Ils ont fait ces métiers-là... Alors le mot "vocation" on ne l'aime plus trop parce qu'il y a trop une connotation religieuse. Parce que ça a été, peut-être, le moyen de trop tirer sur la corde. Mais le fait est. Il y a un engagement. Je fais ce métier-là parce qu'il a du sens. Et donc finalement,

quand ils se retrouvent dans leur exercice à ne pas pouvoir faire vivre ces valeurs, sortir de leur fin de journée de travail en disant : « Mais qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai été maltraitant. » Ou alors ne même pas se le formuler parce que des fois c'est très inconscient, très insidieux. Forcément, Le Ségur ce n'est pas l'alpha et l'oméga non plus de la réponse. C'est la question du temps, de l'analyse et de questionner : « Mais à quel moment mes valeurs ont été mises en difficulté ? » Est-ce que c'est vraiment une question de temps ? Pas toujours. Il y a des choses qui sont gratuites, comme je le disais tout à l'heure. Il y a des choses que l'on peut faire malgré le manque de moyens. Et puis juste pour rebondir, effectivement, une charte comme ça, nous on l'a reçue, je ne l'ai pas mise en place. Je commence seulement à la mettre en place

parce qu'on engage des travaux avec les familles, les résidents, pour réfléchir ensemble.

J'ai juste une petite variante. Il y a des réunions où c'est très important d'avoir du combustible. Et on commence à bien réfléchir grâce à de tels documents. Mais parfois des réunions où il n'y a rien sur la table, ce n'est pas gênant non plus. Parce que ce qui se passe beaucoup dans les EHPADs, c'est qu'il y a les chartes, obligatoires. Enfin, normalement, une charte, ce n'est pas obligatoire si on est juriste, si on est puriste. Il y a les chartes, etc. Mais souvent, les EHPAD créent leur propre charte des valeurs. Pourquoi ? Parce que c'est une façon de mieux s'approprier, de mieux penser encore ces valeurs et leur traduction très concrète dans le quotidien. Je dirais qu'il y a les deux.

---

#### **ANTOINE JANBON**

C'est pour ça que j'évoquais la question des points de repère. Que les documents, c'est surtout des points de repère sur lesquels on va faire vivre d'autres choses. C'est comme ça qu'il faut l'appréhender.

---

#### **PIERRE-EMMANUEL BRUGERON**

Exactement. Moi je pense que l'idéal qui puisse arriver à cette charte, c'est que des établissements s'en saisissent et fassent leur propre charte, reprennent leurs livrets d'accueil, se posent des questions sur la façon

dont ils accueillent les familles, des choses comme ça. L'idée n'est vraiment pas de voir passer sous les Fourches caudines des dix points qui sont déjà des sensibilités qui sont à mon avis partagées par beaucoup de soignants.


---

#### **ANTOINE JANBON**

Merci beaucoup pour vos interventions. Je vous propose de conclure cette conférence. Je vous demande vraiment d'applaudir nos intervenants parce que leurs propos ont été passionnants. Peut-être qu'on se retrouvera sur une prochaine conférence. Je crois qu'il y a une dynamique qui est lancée. Il faut qu'on retrouve le plaisir de se retrouver. Ce matin ça prouve bien que c'est quand même très présent de se retrouver en présentiel et de quitter les modes webinaires et à distance. Merci à vous.







Mutualité française Ile-de-France  
Organisme régi par le livre 1 du code de la Mutualité

Inscrite au répertoire SIREN sous le N° 518 102 975  
Agréée Entreprise solidaire d'utilité sociale (ESUS)

