

GEORGES ARBUZ · RÉGIS GONTHIER

LES EHPAD ET LEUR AVENIR



**Éléments clés de leur histoire récente
& nouvelles perspectives**

Avant propos

Ce livre est l'aboutissement d'une recherche dont les débuts datent de 2001. Les premières enquêtes ayant montré que les sujets âgés tout autant que leurs proches disposaient de peu d'informations sur ce que signifiait vivre jusqu'à un âge avancé, un ensemble de données leur a été présenté pour leur permettre de se familiariser avec cette partie de l'existence, les changements à envisager, les mesures à prendre pour en éviter les désagréments et les risques les plus importants.¹

Le thème de l'étape suivante- l'expérience de l'avancée en âge et la façon dont les membres de notre société préparent et vivent leur vieillesse aujourd'hui- s'est nourri des contributions de personnes rencontrées en entretiens ou participant à des séminaires et à des ateliers de réflexion organisés dans différentes villes de France et principalement au Centre d'Etudes Gérontologiques Ville-Hôpital de l'hôpital Bretonneau à Paris². Ceux-ci ont conduit à la rédaction des ouvrages, *Préparer et vivre sa vieillesse* et *L'Avancée en âge au XXIe siècle, approche anthropologique*³

Le présent travail est cette fois centré sur la situation des membres les plus âgés de la population, ceux dont l'état de santé et le besoin d'être aidés dans leurs activités quotidiennes obligent à déménager en maison de retraite médicalisée (EHPAD) et sur la manière dont ces institutions en prennent soin et les accompagnent dans les dernières années de leur vie.

Nous souhaitons remercier particulièrement pour leur aide et leur soutien : Dominique Bourguin, Alain Grimfeld, Florence Tamburrini, Sabrina Blot Leroy et les professionnels des EHPAD d'Adef Résidences qui ont participé à l'étude ainsi que Rémi Barbelivien, attaché de direction, faisant fonction de directeur de l'Ehpad *Les Epicéas* de Tinchebray dans l'Orne, le docteur Rémy Billon, qui après avoir été chef du département de gériatrie de l'hôpital de La Rochelle a exercé les fonctions de médecin coordonnateur dans un EHPAD, Sylvie Denonelle, Professeur de Lycée Professionnel en STMS (Sciences et Techniques Médico-Sociales), Lyn Thomas, Professeur émérite de l'Université du Sussex, Joëlle Caullier, Professeur émérite de l'Université de Lille, Viviane Fontaine, ancienne responsable de formation du Centre hospitalier du Mans.

Georges Arbuz, Régis Gonthier

Photo page de couverture, Marianne Bernardy-Arbuz

¹ Arbuz G, Billon R., Feldman E., Gonthier R., 2003 *Le Grand âge : Chance ou fatalité ?* Paris, Editions Seli Arslan,

² Hôpital Bretonneau, 23 rue Joseph de Maistre, 75018, Paris

³ Arbuz G. *Préparer et vivre sa vieillesse*, Paris, Editions Seli Arslan 2008, *L'Avancée en âge au XXI e siècle, approche anthropologique*, 2015, Paris Editions l'Harmattan

Les auteurs

Georges Arbuz

Ancien conseiller technique et directeur de l'IFEPP (Institut de formation et d'études psychologiques et psychopédagogiques).

HEC Paris, diplômé d'Anthropologie sociale de l'Université de Chicago, docteur en Anthropologie de l'Université du Havre, membre de la Harkness Commonwealth foundation, Londres, New York.

Enseignant à l'UFR Sciences humaines cliniques, Université Paris VII et à l'UFR Santé, Médecine et Biologie Humaine à l'Université Paris XIII –Bobigny.

Hôpital Bretonneau Paris, animateur des sessions Parcours de vie et Amélioration de l'écoute et de l'accompagnement des sujets âgés.

Responsable du blog de la Gérontologie : <https://gerontologie-blog.com/>

Régis Gonthier

Professeur Emérite à la Faculté de Médecine Jacques Lisfranc, Saint-Priest-en-Jarez

Ancien Responsable du Pôle Gériatrie Médecine Interne au CHU de St Etienne

Membre de l'Académie Nationale de Médecine

Gériatrie – Gérontologie

Etudes mises à contribution

1989-1990 **Expérimentation de la démarche projet à l'hôpital⁴** avec l'Ecole Nationale de Santé Publique – (École des Hautes Etudes en Santé Publique de Rennes), (Arbuz et Debrosse 1996).

2003- 2013 **Etude de l'expérience subjective du vieillissement** – Centre d'Etudes Gérontologiques Ville-Hôpital (CEGVH) de l'hôpital Bretonneau à Paris, Université du temps libre de Strasbourg, foyer logement (résidence autonomie) de Lagny/Marne. Premiers résultats publiés en 2008, thèse de doctorat présentée en 2013 (Arbuz, 2008 et 2015).

Appréciation d'Anne-Marie Guillemard, membre du jury, de l'étude réalisée :

« *Bien peu de travaux de recherche ont cherché à analyser, à travers un dispositif d'écoute approprié, comment les personnes âgées donnaient sens à leur vie et surmontaient les épreuves de l'avance en âge. [...] Le projet est de nous permettre d'accéder à l'expérience intime du vieillir. Il vise à comprendre la subjectivité des sujets à travers la manière dont ils font face aux événements biographiques qui ponctuent leur processus de vieillissement et les conduisent inlassablement à reconstruire leur identité, leur image de soi, leurs liens sociaux...* » (Guillemard A.M. postface de *L'Avancée en âge au XXI siècle, approche anthropologique*, éditions l'Harmattan, 2015, p. 353).

2000 -2010 **Formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie**

Diplôme inter universitaire de soins palliatifs (DIUSP), Université Catholique de Lille. (Arbuz et Feldman, 2016).

2014-2020 **Formation des professionnels des établissements pour personnes âgées dépendantes**

Perfectionnement de l'écoute et de la relation avec les résidents et leurs proches

Les avancées de la médecine gériatrique et leur application aux résidents des EHPAD,

Régis Gonthier : « L'émergence de l'innovation dans les soins en gériatrie » publié en 2013

dans *Histoire des sciences médicales*, Tome XLVII – N° 4 : p. 565-574 et « La Fin de vie

en EHPAD » publié en 2016 dans la revue de Gériatrie.

⁴ Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Introduction

L'accompagnement des dernières années de vie d'un parent âgé se déroulait autrefois à domicile selon des pratiques transmises d'une génération à la suivante⁵. Il en va autrement aujourd'hui. La transition démographique, les découvertes scientifiques et les avancées sociales, les politiques vieillesses successives, ont modifié la situation des sujets âgés et leur parcours du dernier tiers de l'existence, tandis qu'une plus grande autonomie des individus, l'affaiblissement des convictions religieuses, le nouveau rôle attribué à l'hôpital, ont relégué aux oubliettes nombre d'usages, encore largement partagés il y a peu de temps.

Lorsqu'ils ne sont plus capables de prendre soin d'eux-mêmes et qu'ils sont isolés, une proportion importante de sujets âgés sont désormais contraints de déménager dans un EHPAD où ils séjournent quelques années avant d'y mourir.

Après le rappel du sens donné à l'accompagnement des dernières années de vie de ses membres par la société française, la première partie de l'ouvrage présente les principaux facteurs qui ont conduit au changement des pratiques d'accompagnement observé dans la deuxième moitié du XXe siècle : la disparition des modes de vie d'autrefois et de l'esprit du village, l'émancipation et l'éloignement géographique des jeunes, la modernisation des pratiques médicales et hospitalières.

La seconde partie décrit la manière dont les établissements d'hébergement des sujets âgés et les organismes de tutelle ont été préparés au changement du profil et des attentes des personnes accueillies et évalue le résultat de cette préparation.

La troisième, les événements révélateurs des difficultés des EHPAD et la quatrième les réactions et démarches officielles qui en ont résulté.

La cinquième et dernière partie énonce les orientations et les pratiques qui demandent à être revues et donne un aperçu des changements qui peuvent être dès maintenant réalisés en s'appuyant sur les enseignements des formations à l'écoute et à la relation des professionnels du médico-social et notamment des EHPAD et sur les résultats des enquêtes menées à bien.

⁵ « Pendant de nombreuses décennies, la vieillesse correspondait à une reproduction des modes de vie des générations antérieures, ne serait-ce que parce que les marges de manœuvre des individus vieillissants étaient très restreintes. Le cycle de vie imposait aux individus une place et un rôle bien déterminés en fonction de leur âge. Une telle identification, ou plutôt une telle reproduction sociale, est aujourd'hui remise en cause. » 24 janvier 2011, *De l'identification à l'expérimentation*, Dominique Argoud, Université Paris-Est Créteil, Martine Chazelle, CLIC du Diois

Sommaire

Introduction

I Tableau d'une évolution : du domicile au déménagement en EHPAD

1 Vivre, vieillir et mourir entouré des siens dans le village de son enfance

- Le cadre de vie du village d'autrefois
- L'accompagnement des dernières années de vie des anciens
- L'implication de la communauté villageoise et de l'église au moment du décès

2 Les facteurs qui ont modifiés le cadre et le déroulement des dernières années de vie des aînés

- La transformation du village et la fin des métiers de la mine
- L'exode des jeunes et ses conséquences sur les liens entre les générations
- L'avènement de l'hôpital comme centre de référence de soins, de formation et de recherche

3 L'irruption des nouvelles générations de personnes âgées dans un monde tout autre que celui qu'ont connu leurs parents

- L'impact de la transition démographique sur les perspectives de vie et les modes de pensée des aînés
- Les nouvelles formes d'entraide au sein du couple au grand âge
- L'aide apportée par le conjoint en cas de problème de santé
- La solitude des sujets âgés

II Les mesures prises par l'Etat pour répondre aux nouveaux enjeux de l'avancée en âge

1 L'aide financière allouée aux sujets âgés dépendants

- Le dispositif retenu pour en déterminer les montants

2 Les initiatives pour prévenir la perte d'autonomie des sujets âgés

- Le plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie

3 La création des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

- La fin de l'hospice des vieux
- Histoire de la gériatrie et de la gérontologie à Saint Etienne
- Du décret du 24 avril 1999 à la loi du 2 janvier 2002

4 L'engagement des EHPAD dans la prévention de la perte d'autonomie

- Sources d'inspiration
- Données prises en compte
- Dispositifs mis en œuvre
- Commentaire

III Les évènements révélateurs des difficultés des établissements

- La canicule de 2003
- Les grèves de 2017-18
- La pandémie de la Covid 19

IV Les réactions et les démarches officielles suscitées par ces évènements

- La mission Flash de l'Assemblée Nationale d'août 2017, sur la situation des établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD)
- La concertation Grand Age et Autonomie d'octobre 2018 à mars 2019
- Le rapport de mission sur les Unités de Soins de Longue Durée et les EHPAD de Claude Jeandel et d'Olivier Guérin de juin 2021
- Analyse : les enjeux pour les futurs EHPAD après la crise de la covid-19

V Proposition de modernisation des pratiques des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Données prises en compte

- Profil et état de santé de la population accueillie
- Données sociales et démographiques
- Données scientifiques
- Une approche anthropologique des EHPAD
- La place et la fonction de l'écoute dans les établissements

Étape préparatoire

- S'assurer de l'engagement dans le projet des responsables des EHPAD
- Formation des professionnels à une écoute des résidents comme sujets, acteurs de leur vie
- Méthode adoptée pour mener à bien la recherche

Les résultats de la recherche-action

1 Les pratiques, les aménagements et les fonctionnements à revoir

- L'excès de formalisme de la démarche d'admission
- Les aspects matériels du séjour en EHPAD
- Le suivi médical des résidents
- L'écoute des familles et l'aide qui leur est apportée pour maintenir des liens avec leurs parents
- L'occultation de la mort dans les établissements
- Le peu d'attention accordée aux professionnels qui aident et prennent soin des résidents
- La gestion de l'information en interne et avec l'extérieur

2 Les changements préconisés

- Recentrer le fonctionnement des établissements sur les personnes qui y sont hébergées
- Revoir l'emplacement des établissements et les ouvrir sur la cité
- Faire bénéficier les résidents des EHPAD des avancées de la médecine gériatrique
- Pour de nouvelles modalités d'admission des résidents en EHPAD
- Augmenter les dimensions de l'habitation proposée aux résidents et repenser leur aménagement
- Aider les familles à accepter la nouvelle situation de leur parent et à maintenir des liens avec lui
- Faciliter l'engagement des familles dans la vie de l'établissement
- Donner sa juste place à la mort
- Revoir les conditions d'accompagnement de la fin de vie des résidents
- Approche médicale de la fin de vie en EHPAD, les recommandations de Régis Gonthier
- Améliorer le recueil et la gestion de l'information
- Revoir les modes de recrutement et le suivi de carrière des professionnels
- Réaménager les programmes de formation initiale et continue des professionnels exerçant en EHPAD

3 Les conditions de réussite du projet

- Changer de mode de management
- Un management adapté à la spécificité des EHPAD
- Réunir les conditions et mettre en œuvre une gestion prospective des établissements
- Une meilleure prise en compte du rôle de leurs professionnels et de ses répercussions sur leur vie personnelle

Conclusion

- D'une nouvelle représentation des sujets âgés à un nouveau modèle de fonctionnement des EHPAD