

69 personnes (résidents et familles quasi exclusivement) ont été entendues sur 6 établissements différents, sur la base d'une même trame :

Dans votre quotidien et votre expérience de vie :

- *qu'est-ce qu'il faut absolument garder ?*
- *qu'est-ce qu'on doit surtout améliorer ?*
- *qu'est-ce qu'il faut supprimer ?*
- *qu'est-ce qu'il serait génial d'inventer ?*

Les verbatims ont été retracés et renvoyés à chaque direction (ci-joints), en préservant l'anonymat. L'expression libre, sur des temps courts (1h à 1h 30) s'est traduite par une grande richesse des propos et des portes d'entrées et des focales très variées.

1) La description du monde idéal :

Le désir d'une vie active et adaptée au vieillissement quel que soit le lieu d'habitation, donc y compris en EHPAD. Les activités d'animation sont partout plébiscitées, qu'elles soient activités physiques, cognitives, culturelles ou de simple convivialité.

Dans un collectif, il faut donc des organisations centrées sur la personne âgée, qui permettent adaptation et autonomisation. Un faible turn-over des personnes qui accompagnent est donc un plus car meilleure connaissance des besoins de la personne.

Des valeurs de bienveillance, d'empathie, d'écoutes mutuelles et de lutte contre l'âgisme sont remontées.

Ces lieux de vie doivent être ouverts sur l'extérieur (d'où l'importance d'un environnement extérieur accessible et avec des services proposés) et permettre des relations intergénérationnelles (pas seulement avec des enfants mais aussi avec des jeunes adultes actifs, avec le sentiment que les personnes âgées peuvent et doivent apporter beaucoup de choses aux autres). Le maintien du réseau social préexistant est recherché de façon très préférentielle au rapprochement familial. Mais quand les deux sont possibles c'est le mieux.

L'EHPAD doit rester un lieu de vie, on doit donc pouvoir si on le souhaite y réaliser des actes de la vie quotidienne, et continuer à y vivre comme si on était à domicile, y manger comme à domicile (exemples de normes qui interdisent certains aliments type œufs...), y recevoir famille et amis, y vivre avec son animal de compagnie.

Si la sécurité et la solitude ne pèsent pas trop, le choix est de rester à domicile. Mais à certaines périodes de la vie (deuil, hospitalisation) ou selon les saisons (hiver notamment), on peut avoir besoin d'une prise en charge collective de proximité tout en conservant la possibilité du retour à domicile.

2) Les principales difficultés rencontrées dans les expériences de vie

Pour de nombreuses personnes il est relaté le défaut d'anticipation d'une entrée en institution et la décision parfois brutale car prise sous des délais très courts et ressentie comme subie (je le fais à la demande de mes enfants).

Les modalités administratives sont décrites comme non satisfaisantes : VIATRAJECTOIRE est connu et utilisé mais présente des inconvénients : déshumanisation de ce processus d'entrée, risque d'un remplissage dématérialisé inutile car de nombreux médecins ne l'utilisent pas pour le volet médical, ce qui oblige à un retour papier. Les délais de réponse demandés par les établissements lorsqu'un logement se libère sont très courts (ex : 48h), l'accompagnement à

l'entrée est peu décrit, les aidants se disent peu accompagnés, notamment en termes de lisibilité et de compréhension de l'offre de services.

L'accès à la santé est parfois problématique, en particulier dans deux types de situations :

- **lorsque la personne âgée est amenée à quitter sa région d'origine, elle peut se retrouver sans médecin traitant et avec des difficultés pour accéder à un nouveau médecin,**
- **l'accès aux soins dentaires est très difficile sur le territoire.**
A cela se rajoutent (parfois) souvent des problématiques de transports, pour l'ensemble des spécialités.

Si les liens avec les différents hôpitaux du Lot sont jugés satisfaisants, des craintes sont exprimées sur le fait de mourir à l'hôpital, alors que le souhait serait de finir sa vie au domicile ou dans l'institution qui s'y substitue. Sur ce sujet de fin de vie, le sujet est très peu abordé et s'il l'est, il reste souvent « cantonné » aux directives anticipées. Des demandes de soutiens pour les proches et le personnel sont exprimées.

Les conditions d'habitat sont souvent abordées :

- **absence de climatisation dans les espaces privés, ce qui se traduit par des portes ouvertes et contribue donc à une moindre intimité et de l'inconfort quand grosses chaleurs (y compris nocturne)**
- **absence de lieux d'apaisement pour des personnes avec troubles du comportement**
- **logement privé souvent jugé insuffisant en termes de surface.**

3) Des propositions d'amélioration :

- **Créer des espaces intérieurs et extérieurs ouverts à la population : jardins publics, lieux de convivialité, kiosque à journaux...etc, et favoriser les projets qui permettent à l'EHPAD d'ouvrir ses activités au monde extérieur (ou encore des associations extérieures qui viendraient dans l'EHPAD).**
- **Développer des animations** qui rassemblent les résidents et du public extérieur (les personnes ont sinon tendance à se rassembler par affinité) mais en même temps permettre un effacement du collectif pour construire des accompagnements plus personnalisés : un équilibre à trouver.
- **Avoir des accès facilités en termes de transports et d'horaires sur des événements culturels : théâtre, cinéma, conférences.**
- **Concernant le personnel en EHPAD :**
 - **Donner du temps d'accompagnement supplémentaire, notamment pour les soins et l'activité physique adaptée, jugée indispensable. Concernant les soins, expérimenter la présence d'une IPA sur temps partiel au sein de l'EHPAD.**
 - **Fidéliser le personnel et veiller à la qualité de vie au travail ;**
 - **Les conditions de diplôme ne garantissent pas suffisamment l'empathie et la capacité à exercer sur ces métiers (mieux valoriser le savoir être).**
 - **Accéder à un comité d'éthique pour évoquer des sujets difficiles dont celui de la fin de vie.**
- **Redonner et conforter la parole des aînés car l'âgisme qui les en prive imprègne trop notre société et parfois diffuse dans l'établissement, ce qui nécessite de sortir d'une logique trop sécuritaire et/ou infantilisante.**

- Mieux accompagner **les fins de vie** notamment en permettant aux proches d'être plus présents, ouvrir ce sujet de fin de vie à la réflexion interne et pour le personnel avoir accès à des échanges sur l'éthique.