



« BIEN VIEILLIR CHEZ SOI... OU AILLEURS »

Ouverture par Christian Brun

*Membre du Bureau de France Assos
Santé Auvergne-Rhône-Alpes*

Notre Union régionale est impliquée depuis près de 10 ans dans le contrôle du respect des droits des usagers du médico-social, y compris au sein des Ehpad, et a impulsé deux chantiers d'ampleur. Différents travaux ont ainsi été menés tant au niveau régional que national. La liste est longue, reflet de ce travail continu pour faire entendre la voix des usagers, mais seules quelques actions et prises de positions seront évoquées.



Face à une population vieillissante, aux récentes mises en lumière de problématiques au sein d'Ehpad et aux évolutions futures portées par les textes, la conférence débat de ce jour est l'occasion de prendre de la hauteur sur le sujet du « bien vieillir », plus particulièrement sous l'angle du logement. Domicile, institution, nouvelles modalités d'hébergement et de vie... c'est ce dont nos intervenants nous parleront aujourd'hui. Reste à savoir, à l'issue de cette conférence-débat, celle qui vous aura le plus séduit par rapport à vos propres besoins et attentes.

Je remercie l'ensemble des intervenants qui nous font la confiance de leur participation.

« L'habiter », un objet d'étude » Pascal Dreyer

Coordinateur scientifique de Leroy Merlin Source, réseau de recherche sur l'habitat, au sein duquel il anime les groupes de travail « Habitat et autonomie » et « Usages et façons d'habiter », Pascal Dreyer a proposé une intervention éclairante pour lancer les échanges et réflexions de la matinée.



Depuis 2005, l'entreprise Leroy Merlin dispose d'un réseau de recherche en sciences économiques et sociales, qui ne travaille pas sur les produits mais s'intéresse aux modes de vie des français sur une problématique : l'habitat et l'autonomie. Cette branche de l'entreprise s'appelle Leroy Merlin Source et réunit environ 60 chercheurs réunis en trois groupes :

- Habitat-humanisme ;
- Environnement et santé (l'impact de la maison sur son environnement, l'impact des matériaux dans les meubles et objets sur la santé)
- L'usage et façon d'habiter (la manière dont les habitants vivent ensemble).

L'entreprise travaille principalement sur la qualité de « l'habiter », c'est-à-dire la manière dont vivent les français tout au long de la vie. Le domicile familial subi de nombreuses transformations au cours d'une vie. La question est de savoir si le logement, à l'heure d'aujourd'hui, est prêt à vivre toutes ces transformations du domicile familial et s'il ne faut pas repositionner la question du « chez-soi ».

L'entreprise publie tous les trois ans un ouvrage qui synthétise les rapports de recherches. Ces dernières sont construites à la croisée des besoins de l'entreprise et des envies des chercheurs. Ils définissent ensemble des angles particuliers par rapport à des questions sociétales et des problématiques concrètes.

Par exemple, entre 2012 et 2019, Leroy Merlin Source a réalisé une grande recherche qui s'intitule « J'y suis, j'y reste », menée par une psychanalyste. Cette recherche a été fondée sur les préconisations des ergothérapeutes visant à réaliser un passage à la douche à l'italienne pour les personnes plus âgées. Or, cette psychanalyste promeut de « continuer à lever la jambe en vieillissant ». Suite à une enquête auprès des usagers, elle a montré que les aménagements se font tardivement dans la vie des habitants, aux alentours de 80-85 ans. Du fait de ces changements tardifs, des problématiques sont soulevées : plus de difficultés à accepter le changement, difficulté pour les professionnels de travailler en chantier occupé...

La première expérience de « l'habiter », c'est l'utérus maternel : expérience totale à la fois sensorielle et relationnelle. Les logements humains ne sont que la reproduction imparfaite et partielle de cette première expérience. La maison natale joue un rôle fondamental car, à travers les éléments de la maison natale, on absorbe des couleurs, des matériaux, des constructions...



Le logement se transforme en domicile lorsque le nom est apposé dessus (bail, vente...). Ensuite le domicile devient un « chez-soi ». Ce dernier est à multi-échelle : symbolisé par un drapeau de sa nationalité, survoler un paysage que l'on reconnaît... Chaque personne, selon une étude, peut avoir jusqu'à 11 « chez-soi ». Certaines personnes affirment même qu'elles n'ont jamais vécues chez elles mais chez autres, par exemple dans une vie de couple.

Tables Rondes

Cette intervention éclairante ouvre sur deux tables rondes avec pour invités :

Corinne METZGER, administratrice Habitat et Humanisme Soins et représentante Personne Agée FEHAP Auvergne-Rhône-Alpes

Noémie FONTAINE, chargée d'orientation, association Métropole Aidante

Annie ROUSSEAU, présidente du Collectif Ehpad Familles 42

Henri MONTALBANO, membre du groupe projet Habitat Participatif Ardéchois

Table ronde #1 : le domicile individuel et ses alternatives

Intervention de Corinne METZGER :

« Bien vieillir » c'est accepter de vieillir et c'est peut-être le plus difficile mais il faut aussi une acceptation de l'entourage. Le premier pas est d'exprimer les difficultés et que l'entourage accepte cette perte d'autonomie.

Il y a beaucoup d'outils pour soutenir le maintien à domicile. Les services « Autonomie » doivent faire une évaluation globale, comprendre toute l'histoire de la personne et son projet personnel pour adapter ces outils : l'habitat, les habitudes de vie, le lien social et l'activité. Pour l'habitat il y a de nombreuses solutions d'adaptation : pour monter les escaliers, trouver le tiroir, éclairer une pièce, permettre une intervention rapide en cas de chute... l'important est d'identifier et d'accéder à l'aide pour le faire. Les aides à domicile et services Autonomie proposent de plus en plus largement d'accompagner sur les gestes de la vie quotidienne - ménage, repas... - mais aussi vers les outils numériques, dans les tâches administratives... Les propositions sont ainsi de plus en plus large pour aider à vivre à domicile. Et elles portent aussi sur « sortir » du domicile : accompagnement pour faire les courses, des sorties, voir d'autres personnes...

Les freins pour ces activités sont nombreux mais deux, particulièrement, sont liés. En premier lieu, il faut accepter que ce ne soit pas comme on veut : dès lors qu'il y a appel à de l'aide, on prend le risque que ce ne soit pas fait comme on veut. Le deuxième point, c'est la disponibilité des personnes qui peuvent aider, qu'elles soient bénévoles ou salariées.

Rester chez soi n'est pas un but en soi, le lien social est essentiel. Faire quelque chose est essentiel pour bien vieillir à domicile et avoir une fin de vie heureuse. Cela tient aussi à ce que peut faire la ville pour l'inclusion, tout ce que la ville fait pour le handicap et permettre aux personnes âgées de mieux y vivre. Les personnes âgées restent dans leur quartier pour les commerces, leur environnement... mais encore faut-il que ce dernier soit adapté.

Des solutions intermédiaires existent entre domicile et Ehpad. Il y a une multitude d'habitats alternatifs qui se développent comme les résidences seniors... Les solutions adaptées sont peu connues, complexes, et pas forcément accessibles. Il faut développer l'information vers les personnes âgées et l'entourage. Pour cela, il y a des métropoles aidantes, des associations qui informent, enseignent, orientent...



Intervention de Noémie FONTAINE :

Les aidants apportent une aide régulière sur les tâches de la vie quotidienne à une personne de leur entourage. Les personnes peuvent avoir besoin d'aide par rapport à leur âge, une maladie, un handicap...

Métropole Aidante est une association loi 1901 qui accueille tous les proches-aidants, peu importe la situation d'aidance. En France, on compte 11 millions d'aidants, dont 60% de femmes à l'échelle nationale, et 82% à l'échelle de la métropole de Lyon (chiffres du rapport annuel de Métropole Aidante et du Baromètre des aidants de 2022). A l'échelle nationale, 70% des aidants sont actifs et cumulent vie professionnelle, familiale, sociale avec leur vie d'aidant. D'ici 2030, un salarié sur quatre sera aidant en France.

Il y a des choses concrètes qui commencent à exister comme le congé proche-aidant. En grande majorité, les aidants sont des proches-aidants de personnes âgées. Un aidant sur deux accompagne une personne âgée. La majorité du temps un enfant accompagne son parent mais cela peut aussi être un conjoint qui accompagne son conjoint âgé. Dans ce cas, le conjoint est aussi âgé et dans une situation de vulnérabilité. Les aidants ont leurs propres besoins, leurs propres difficultés et ne doivent pas être négligés.

Trois difficultés pour les aidants :

- La reconnaissance : se reconnaître soi-même comme aidant ;
- Le risque d'épuisement physique et psychologique : les proches-aidants mettent de côté leur propre santé ;
- Le risque d'isolement social : il est complexe pour un aidant de faire coïncider sa vie personnelle et professionnelle, et l'aidant va souvent mettre de côté sa vie sociale.

Métropole Aidante est une association indépendante de la Métropole de Lyon. Elle est née du constat qu'il y a énormément de proches-aidants sur la Métropole de Lyon, des offres de répit mal référencées et mal connues. L'idée était donc de répertorier et de référencer cette offre de répit en établissant une cartographie.

Cela suppose de définir le répit. « Un repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ». Dans un contexte d'aidance, le répit s'avère absolument nécessaire pour disposer de temps pour soi, prendre soin de sa propre santé mais aussi pour faire un pas de côté sur sa situation d'aidance et à penser à soi.

Métropole Aidante a cartographié l'offre de répit en distinguant huit catégories :

- -L'accueil temporaire du proche accompagné en établissement : accueil de jour, accueil séquentiel trois jours par mois, hébergement temporaire...
- Le répit à domicile : aides extérieures intervenant au domicile ;
- Le soutien psychologique : que ce soit individuel, avec un psychologue, ou en groupe, via des groupes de paroles entre aidants ;

- La formation des aidants : faciliter leur organisation, recevoir des conseils pour le quotidien.
- Un volet santé avec des ateliers de bien-être animé par des sophrologues, des art-thérapeutes...
- Un accompagnement dans les démarches administratives, via l'association passerelles.
- Les innovations technologiques : mise en place de téléalarme, afin que l'aidant puisse quitter le domicile plus sereinement ;
- L'orientation et l'information : première mission de Métropole Aidante. C'est recevoir la bonne information au bon moment et qu'elle soit adaptée.

Intervention d'Henri MONTALBANO :

on parle d'un projet mais, en réalité, on vit dans notre habitat groupé depuis quatre ans. Maintenant, c'est plutôt une démarche. Cela a commencé en 2012 dans le cadre d'un centre social où on a réfléchi sur l'avancée en âge avec des financements du département. Au bout de deux ans de travail avec une vingtaine de personnes on a parlé d'habitat groupé. Le lieu a été acheté en 2018. Cela prépare au passage d'une vie individuelle à une vie plus collective où ce n'est pas le logement qui est important mais plutôt le lien et la vie collective : la place à l'attention aux autres, l'ouverture sur l'extérieur... le logement est un endroit sécurisant qui permet tout le reste. Cela n'a pas demandé de compétences spécifiques mais des personnes dans le groupe étaient dans le social. A l'époque ce n'était pas une alternative à l'Ehpad mais à la maison de retraite ou au foyer logement en pensant de toutes façons passer à l'Ehpad. Dans cet habitat on ne peut pas gérer certaines dégénérescences.

Il y a 6 logements actuellement d'environ 50 mètres carrés mais le choix du logement était peu important. L'intérêt, c'est surtout le lien avec l'extérieur. En dehors des 6 logements, tous les espaces collectifs sont ouverts à l'extérieur dans le cadre d'une association qui avait porté le projet jusqu'à l'achat. Celle-ci gère les espaces extérieurs. Dans la salle à manger, il y a des ateliers (ouverts à l'extérieur). En 2022 : il y a 200 adhésions à cette association donc beaucoup de passages et d'activité. On a créé un studio de répit pour des personnes précaires ou des aidants de France Alzheimer et de la Ligue contre le cancer. Ce sont aussi des personnes qui ont peu de revenus pour des vacances.

Échanges avec la salle

Question à Henri MONTALBANO : Est-ce que vous avez mis en place des règles commune pour vivre en collectif ?

Réponse : Nous avons une charte très courte que l'on complète au quotidien. Ce sont des valeurs sur lesquelles on se rejoint mais ce n'est pas simple au quotidien. De plus, chaque mot est différent d'une personne à l'autre. Mais il y a des règles comme « pas d'animaux dans l'espace collectif » qui changent face au quotidien : les chats rentrent et on ne les maîtrise pas, puis quelqu'un vient avec son chien... La règle donne le cadre puis le quotidien régle.

Question à Noémie Fontaine : Comment pourrait-on faire pour que ce que propose Métropole Aidante devienne France Aidante ? Le modèle est financièrement à bout de souffle ?

Réponse : C'est tout récent, on sort de notre expérimentation. On a beaucoup de sollicitations pour accompagner des associations qui veulent se lancer.

Table ronde #2 : Le « chez soi » en institutions

Intervention d'Annie ROUSSEAU :

Le contexte du post-confinement est important car révélateur d'une rupture. Toutes les problématiques que l'on a découvertes ou dont on a mesuré l'importance ce ne sont pas les confinements qui l'ont créé : ils les ont simplement mis en lumière. Il n'y a pas eu de retour au comme-avant au sein des Ehpad.



Deux familles ont créé notre collectif en partageant les constats, l'injustice de ne pas pouvoir aller voir les parents sans prendre de rendez-vous, les voir seulement 10 minutes, ne rien pouvoir apporter, car tout était réglementé. Le Collectif Ehpad Familles 42 a assez vite été connu et repéré par des familles et est passé rapidement à 150 familles dont une partie seulement est de la Loire. On est devenu association 1901 car on ne pensait pas devoir durer. Au début on était juste un collectif. D'un problème contextuel on est passé à un problème structurel au sein des Ehpad, car assimilés à des institutions hospitalières. Mais on a gardé dans les Ehpad pendant très longtemps des limitations de visites et privation de liberté comme dans les hôpitaux. Les Ehpad sont soumis au Code de l'action sociale et des familles (CASF).

On parle « d'hébergement » mais on n'a pas de bail et on n'a pas de location. Les résidents ne sont donc pas chez eux. Le CASF dispose qu'il a pour objet de promouvoir les droits et libertés individuelles et promouvoir le lien avec les familles.

Cela a été révélateur de tous les travers d'une vie en collectivité. On s'est aperçu qu'il y avait de la dépossession- de la liberté d'aller et venir, de la dignité... - au service du personnel, des horaires, de l'institution. Déperdition d'identité car ce n'était plus que des résidents, les objets d'une institution, et pas des sujets. Dans les Ehpad a été privilégiée la sécurité collective au détriment de la liberté individuelle. Et il y a eu peu de changements dans les Ehpad avec l'arrivée de la vaccination. Les restrictions ont été douloureuses pour les résidents et leurs familles. Pour se sentir vivant, il faut pouvoir avoir des droits élémentaires et décider un minimum de son quotidien. Les conseils de la vie sociale (CVS) ne fonctionnent pas toujours, et les familles n'y ont qu'une voix consultative. Elles ne font pas partie du paysage. Si les familles avaient rencontré du dialogue, de l'écoute et de l'échange... le collectif n'aurait pas existé. Nous n'étions pas écoutées. La famille doit être traitée comme un maillon à part entière. De fait, on n'accompagne plus la personne : on accompagne la dépendance.

Intervention de Corinne METZGER :

83% des personnes ne veulent pas aller en Ehpad. C'est donc difficile d'y faire leur « chez-soi » parce qu'elles y sont privées de liberté : manger ce qu'elles veulent quand elles veulent, voir qui elles veulent... L'Ehpad est associé à une perte de liberté donc les personnes ne veulent pas y aller. Dans « Ehpad » il y a la notion de dépendance : l'Ehpad c'est quand il n'y a pas d'autre solution (milieu rural très isolé ou très grosse dépendance). Pour 17% seulement des résidents, cela résulte d'un choix : elles ont voulu y aller pour les activités, trouver un lieu adapté, rompre l'isolement. C'est l'équivalent du domicile en plus pratique.

L'enjeu, pour trouver un chez-soi en Ehpad, c'est réduire l'écart entre la liberté que l'on veut tous et la liberté que l'on a en domicile. C'est extrêmement subjectif, chacun fait comme il veut.

La première chose est le projet personnalisé : on a compris comment la personne veut vivre, ce qui est important pour elle. Le projet personnalisé doit être réévalué en permanence. Ce n'est pas toujours fait mais pourtant c'est la base pour faire un chez-soi pour que la personne se sente chez elle et s'exprime.

Le premier obstacle est le collectif. Même quand on a décidé de vivre ensemble, il y a « ensemble » donc cela entrave la liberté. C'est 80-150 personnes qui vont vivre ensemble avec des habitudes de vie très différentes. Des choses sont conçues pour rendre plus harmonieuse cette organisation mais cela fonctionne plus ou moins bien. Si cela ne fonctionne pas bien ce n'est pas le fruit d'une mauvaise volonté mais aussi parce que l'Ehpad est la prise en charge de la dépendance avec une dimension sanitaire : la sécurité. On va en Ehpad pour la sécurité. C'est aussi subjectif. Le système de soin est conçu pour sauver. Il faut repenser notre rapport à la mort et donc les risques que l'on est prêt à prendre pour vivre.

Le choix du directeur n'est pas libre. Il y a eu de très grosses directives pendant le Covid. Il y a eu interprétation et hétérogénéité sur le territoire. Il y avait un décalage entre le désir des personnes âgées et leurs enfants et les contraintes qu'on mettait en place pour les sauver. Nous ne pouvons pas régler le problème seuls : il faut changer le rapport à cette sécurité. C'est aussi une question de moyens financiers car le système est accessible aux plus démunis donc il faut se donner les moyens des principes de liberté pour les personnes âgées avec un risque accepté pour tous et que le personnel et les bénévoles puissent accompagner les résidents dans leurs choix. On n'aide pas une personne à s'habiller : on l'habille. Il faut aider la personne à faire et ne pas l'obliger.

Avis de Christian BRUN

« Il y a un peu plus d'un an, la sortie d'un livre documenté a jeté la lumière sur des faits de maltraitance institutionnelle organisée au sein d'Ehpad gérés par un opérateur privé lucratif. Cette maltraitance connue et dénoncée par certains n'est pourtant pas une fatalité. De nombreux exemples d'accompagnements réussis et respectueux des choix, des besoins et des souhaits des personnes existent. Pour autant, ces modèles exigent à la fois la participation des personnes elles-mêmes (ce qui nécessite une entrée dans une nouvelle forme d'hébergement précoce, choisie et accompagnée) et des financements à la hauteur des enjeux du vieillissement de la population et du respect que l'on doit à nos aînés par la mise en œuvre d'un accompagnement de qualité. Au-delà de la seule justice sociale et de la fraternité qui doivent nous animer, pensons que la société dans laquelle nous vivons aujourd'hui, en paix et en liberté, a été construite par celles et ceux qui sont nos aînés aujourd'hui. »

Un grand merci à l'ensemble des intervenants.

