

Entre domicile et hébergement collectif



NUMÉRO SPÉCIAL

coordonné par Le Professeur Philippe PITAUD
et le Professeur Vincent MEYER.



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*



Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Structure permanente de concertation et d'information dont
le rôle est d'analyser l'ensemble des besoins des personnes
en difficulté, d'élaborer des projets en partenariat avec les
associations, les professionnels et les collectivités locales,
d'être en liaison avec les administrations de l'Etat.

Le CREAI est un partenaire indépendant, interface entre les pouvoirs publics, le secteur associatif et les usagers

Observation Veille

Le CREAI est un pôle de convergence, lieu de partage d'expériences :

- données démographiques relatives à la population des personnes handicapées.
- données relatives à l'environnement socio-économique pour aider à la détermination d'actions globales et de prévention.
- données concernant les clientèles, les moyens d'accueil et d'aide et les modes de prise en charge.
- études réalisées à la demande de ses partenaires sur les problématiques d'actualité.

Expertise Conseil

Le CREAI apporte des conseils et aides techniques à ses partenaires :

- aide à l'élaboration des projets d'établissements.
- aide à l'organisation des services.
- accompagne les équipes éducatives à l'évolution des pratiques d'intervention en regard des nouvelles réglementations.

Formation

Le CREAI est compétent dans :

- la démarche d'évaluation interne avec l'outil ARSENE développé par l'ANCREAI.
- la mise en place de formations inter-établissements.
- l'élaboration du projet d'établissement et sa réactualisation des thématiques d'actualité.
- l'accompagnement des pratiques professionnelles.
- l'organisation de formations intra établissements à la demande des structures sur des thématiques préoccupant les professionnels, comme : le secret professionnel, les violences institutionnelles, la bientraitance, les RBPP...

Animation

Le CREAI est un lieu de rencontre et d'échanges : publications d'études.

- groupes de réflexion thématiques.
- journées d'étude, colloques.
- rencontres interprofessionnelles.
- organisation de conférence départementale et régionale.

Information

Le CREAI propose à l'attention des intervenants sociaux, des services publics, des associations, des étudiants et des familles :

- **UN SITE INTERNET** www.creai-pacacorse.com
« actualité médico-sociale régionale, nationale, le point sur les évolutions législatives et réglementaires, la vie associative régionale, des articles de fond, une rubrique emploi ... une revue thématique annuelle réalisée sur un thème d'actualité.
- **UNE BASE DE DONNÉES INTERRÉGIONALE** adresses, caractéristiques et prestations des établissements sociaux et médico-sociaux, des structures de psychiatrie et de l'Education Nationale, ainsi que les adresses des associations gestionnaires des régions PACA et Corse. Cette base est consultable sur notre site.
- **LA DIFFUSION D'OFFRES D'EMPLOI** sur le site internet du CREAI. L'accès à ces offres est gratuit.

LE CREAI S'INSCRIT DANS UN RÉSEAU PARTENARIAL CONSTITUÉ :

- des grandes associations et fédérations du secteur
- des Centres de Formation de la région et des autres Observatoires locaux
- des CREAI dans le cadre de la Fédération Nationale des CREAI (FNCREAI)



CREAI PACA-Corse

6, rue d'Arcole - 13006 Marseille
Standard : 04 96 10 06 60
Fax : 04 96 10 06 69

Secretariat général : contact@creai-pacacorse.com

Site : www.creai-pacacorse.com



FORMATIONS 2019 / Inter établissements

FORMATION - ACCOMPAGNEMENT - APPUI TECHNIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE

▲ 5 - 6 + 27 - 28 juin	F12	Coordinateur en ESSMS
▲ 13 - 14 juin	F29	Sensibilisation au handicap psychique
▲ 3 - 4 octobre	F29	Sensibilisation au handicap psychique
▲ 10 - 11 octobre	F18	Écrits professionnels
▲ 15 - 16 - 17 octobre	F25	Snoezelen
▲ 7 - 8 + 28 - 29 novembre	F12	Coordinateur en ESSMS
▲ 20 - 21 novembre	F32	Violences conjugales et impact sur les enfants : prévenir, repérer, accompagner

JOURNÉES D'APPROPRIATION DES RBPP

▲ 26 février	F37	Le questionnement éthique dans les ESSMS
▲ 29 mars	F35	Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap : quels sont les enjeux de la coordination ?
▲ 26 avril	F36	Les attentes de la personne et le projet personnalisé
▲ 2 mai	F38	La bientraitance : définition et repère pour la mise en œuvre
▲ 7 juin	F39	Les « comportements-problèmes » au sein des ESSMS accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses
▲ 27 septembre	F35	Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap : quels sont les enjeux de la coordination ?
▲ 4 octobre	F39	Les « comportements-problèmes » au sein des ESSMS accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses
▲ 14 novembre	F38	La bientraitance : définition et repère pour la mise en œuvre
▲ 15 novembre	F37	Le questionnement éthique dans les ESSMS



SERVICE FORMATION

Tél : 04 96 10 06 66
formation@creai-pacacorse.com



N° Formation continue

93 13 000 30 13

Sommaire

PREFACE 5
Parcours, Ô mon beau parcours
Pr Philippe PITAUD et Pr Vincent MEYER

On ne me prendra pas vivant ou l'impossibilité du choix du chez soi 7
Pr Philippe PITAUD

Parcours de vie en milieu clos ou vieillir dans une Maison d'Accueil Spécialisée 11
Pr Vincent MEYER

Réflexions d'un humaniste sur la situation des personnes âgées dans l'Antiquité gréco-romaine 15
Pr Jean-Louis CHARLET

Du ventre de ma mère... À mon chez-moi 19
Pierre DELOR

Regards croisés sur l'alternative dans les habitats « alternatifs » pour personnes âgées et dans les établissements d'hébergement de type EHPAD 27
Cécile ROSENFELDER et Marion VILLEZ

La politique du maintien à domicile, priorité du rapport Laroque, en 1962, est-elle un échec ? 35
Bernard ENNUYER

Vivre quelque part : à quoi rêvent les vieux ? 41
Jean-Jacques AMYOT

Existe-t-il encore de bons établissements ? 47
Jean-Louis MARTINEZ

Les enjeux d'une Smart City : vers un effort d'humanité ? 57
Dr Laurence VANIN

PARTIR et mourir un peu 65
Dr Louis TOSTI

Edito du Président

Les modes de prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées sont une préoccupation majeure de nos sociétés, ce qui correspond à des exigences apparemment contradictoires de la personne humaine : celle-ci évolue en effet entre le désir (le besoin) d'autonomie, de singularité ou d'individualisme d'une part, et, d'autre part, le sentiment (la nécessité ?) d'intégration à la vie sociale, de participation à celle-ci, voire d'inclusion.

Ce sont ces deux aspects que s'efforcent de prendre en compte les modes de prise en charge entre le domicile et l'hébergement collectif qu'analyse la revue annuelle 2018 du CREAI.

C'est aussi ce qui inspire les politiques publiques qui se veulent « inclusives » d'une part, et qui d'autre part, développent la concertation autour de « grand âge et autonomie ».

Ces différents aspects sont analysés par les auteurs des articles que je remercie chaleureusement pour leur contribution comme je tiens à remercier, pour leur travail de coordination, les Professeurs Pitaud et Meyer.

Je retiendrai qu'à travers des expériences variées, déjà explorées ou mises en œuvre, et celles en devenir (avec l'évolution des technologies : numérique, connectique, I.A...) une plus grande liberté de choix est laissée aux individus et à leurs familles. Je veux voir dans cette perspective un indice d'évolution de notre société où le mot de fraternité prendrait tout son sens.

Serge DAVIN

Président du CREAI PACA et Corse

Revue thématique du Centre Régional d'Études d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, PACA et Corse

6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE

Tél. : 04 96 10 06 60 - Fax : 04 96 10 06 69

E-mail : contact@creai-pacacorse.com

Site internet : www.creai-pacacorse.com

Directeur de la Publication : Cécile CHATAGNON

ISSN 2431-5982

Réalisation / Impression : CREAI

Revue thématique 10€ + (frais d'expédition)

En guise de synthèse introductive à ce numéro spécial de la revue du CREA PACA et Corse, nous disons que c'est un truisme d'écrire que le vieillissement et ses lieux de vie ou de fin de vie sont des thématiques qui nous touchent toutes et tous (Pitaud, 2012). Les médias, comme la presse spécialisée du reste, en traitent à longueur d'année, les publicitaires s'en emparent et les informations nous reviennent via différents journaux pour montrer et vanter, à l'instar d'une page d'information publicitaire (Le Monde, 19 mai 2017) achetée par La Poste, de nouvelles alternatives d'une « prévention de la perte d'autonomie [avec] une démarche innovante initiée par la CNAV et accompagnée par la Poste ». Il s'agit là d'évoquer le nouveau dispositif de veille et d'accompagnement social qui vise à « favoriser le bien vieillir et assurer le maintien des personnes âgées à leur domicile, le plus longtemps possible ».

Comme s'il fallait s'en persuader encore et davantage, on a recours à des garants de légitimité (Meyer, 2004) comme dans l'article de Libération (26 mai 2017) intitulé « Grande vieillesse : éviter le naufrage » avec un manifeste signé de personnalités dont Alain Touraine, Axel Kahn et d'autres « lançant un [énième] débat sur la question du très grand âge et le sort des personnes âgées placées dans des établissements où elles ne voient plus d'avenir ».

Leurs écrits – comme le dispositif d'alerte que représente un « manifeste » – sont toutefois à modérer compte tenu des moyens financiers de ces personnes voire de leur entretient social car elles ne risquent guère de se retrouver un jour enfermées dans des situations qu'elles prétendent, à juste titre, dénoncer. Enfin, l'été 2017 a été propice à la publication dans Le Monde d'une enquête signée Florence Aubenas (ex-captive de terroristes) sur le thème « Vous avez vu comme elles sont fatiguées ? » à propos de la révolte d'aides-soignantes au sein d'un EHPAD. La plus longue grève de France dans ces institutions a fait le gros titre en une (Le Monde, 19 juillet 2017).

L'ensemble est repris dans un article du même journal le 15 septembre 2017 sous l'intitulé « EHPAD : les élus s'alarment des conditions de travail des aides-soignantes ». Les figures du vieillissement selon les pathologies et/ou lieux de vie font toujours bonne presse (Diana, Meyer, 2011).

En prenant un peu de hauteur, tout se passe comme si, on (re)découvrait des conduites et des pratiques de prises en charge dans leur pénibilité, leur quotidienneté pour le personnel et des personnes en « parcours de vie » dans des dispositifs qui se sont autant transformés que « lucratisés ».

Aucun doute, que le personnel (professionnels, bénévoles, aidants) et leurs interrogations soient légitimes et que les femmes et les hommes qui nous précèdent en âge et en qualité méritent d'autres alternatives pour leur hébergement comme pour la prise en charge de leur perte d'autonomie, dépendance et/ou handicap. Mais alors quid des conditions de vie de ceux qu'on appelle des « résident(e)s », de leur choix, de leur vécu, de leur inscription dans ce qui fait encore lien social entre les humains ?

Les spécialistes – qui questionnent vraiment une société dite « inclusive » (terme subventionné du moment) – s'alarment sur ce possible avenir à caractère clos ou claustral (Meyer, 2005) voire carcéral. Avouons-le-nous sans ambages, personne, non personne, ne s'imagine un jour finir son existence au sein d'une collectivité de personnes très âgées ou polyhandicapées et pourtant...

On l'aura compris, cette réflexion liminaire pose de manière sous-jacente la question du parcours de vie de chacun(e), alimentée des angoisses surgissant à l'orée du Grand âge. L'idée du parcours de vie s'est imposée progressivement dans le champ du social et du médico-social car elle révèle les étapes et chemins empruntés par (ou indiqués pour) l'individu lors du déroulement de son existence.

Ces chemins parfois sans lendemain résultent certes de choix plus ou moins personnels, mais également de ruptures souvent imputables à ce que l'on nommera l'environnement affectif et professionnel, quand il ne s'agit pas simplement – mais pareille idée n'a plus cours dans la gouvernance de la santé – de la force du destin. Le parcours de vie interroge alors l'identité psychosociale, sa structuration tout au long de l'existence, mais aussi sa déstructuration lorsque la personne est soumise à des modifications extrêmes de son milieu externe qui affecteront l'équilibre du Moi. Que pensez enfin quand on leur demande au sein de ces parcours de concevoir (encore) un « projet de vie » ? Ajoutons à cela la venue de situations invalidantes, psychiques voire physiques avec l'avancée en âge. Ainsi l'alternative entre le maintien à domicile – avec ses limites qu'on voudrait, pour partie, compenser par les technologies numériques dans un habitat dit « intelligent » avec des robots d'accompagnement – et l'hébergement collectif traditionnel, à savoir un établissement d'accueil de type EHPAD ou MAS, se pose à nous tel un boomerang.

1 - Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale, Professeur honoraire, Université Aix-Marseille.

2 - Professeur des universités URE //TransitionS Université Côte d'Azur – Nice.

Après les textes introductifs de **Philippe Pitaud** (qu'on ne prendra pas vivant) et **Vincent Meyer** (qui questionne encore les milieux clos) problématisant leur vision respective du parcours de deux publics : les personnes âgées dépendantes et celles handicapées mentales vieillissantes en établissement d'accueil, la réflexion s'ouvre avec **Jean-Louis Charlet**. Elle est celle d'un humaniste posant son regard sur la situation des personnes âgées dans l'Antiquité gréco-romaine. En effet, des textes antiques parlent de la vieillesse avec des questions philosophiques d'une étonnante actualité (plus personne d'en doute) depuis celle du lien entre santé et âge à celle de la direction d'un État par un homme âgé ou plus largement la participation des « vieillards » où leur sagesse selon Cicéron peut et doit jouer dans la vie politique. Ainsi de leur place à leur lieu de vie (de l'agora au gerontocomia à l'hôtel Dieu) se dessine déjà un parcours sans cesse repris et délinéé par des dispositifs. Aussi, **Pierre Delor** revient-il sur un parcours somme toute « naturel » dans une vie, celui qui part du ventre de la mère aux différentes solutions institutionnelles et juridiques qui jalonnent, avec de multiples appellations, physiquement un parcours d'un enfant, adolescent puis adulte en situation de handicap. À en juger par le nombre d'alternatives déjà existantes (avec leur foisonnement de sigles, publics et responsabilités), on est en droit de se demander ce qu'il est possible d'envisager... Un panorama et une mise en contexte juridiques indispensables pour saisir, d'entrée de jeu, l'importance aujourd'hui des dispositifs de prise en charge/compte.

À la suite, **Marion Villez** et **Cécile Rosenfelder** dénouent dès les années 70 l'écheveau des « "nouvelles" formes d'habitats pour personnes âgées ». L'objectif étant de diversifier une (maintenant) « offre gérontologique » et répondre aux besoins jugés insatisfaits ou mal satisfaits. Le terme établissement (sans disparaître) devient habitat en faveur d'une société intégrative « pour tous les âges ». Aujourd'hui sans doute dirions-nous « société inclusive ». L'idée est simple : apporter renouveau dans les lieux du vieillir et montrer une approche positive du vieillissement. Ce « faire autrement » (toujours sous le sceau de la diversification auquel s'ajoute celui du « décroisement ») s'impose aussi dès lors aux établissements tant dans leur architecture que dans l'organisation des fonctions et pratiques.

Pour **Bernard Ennuyer**, la politique du maintien à domicile ne devait pas être une alternative ou une étape dans un parcours de vie, mais une priorité comme l'énonçait déjà le rapport Laroque en 1962. Ce n'est pas le cas et les contraintes semblent se multiplier avec des services à la personne en grande difficulté, des choix politiques non as-

sumés ou transformés sinon celui d'un choix préférentiel du financement des établissements plus que du domicile. Le choix ne devrait-il d'abord pas relever de la personne ? Ainsi, **Jean-Jacques Amyot** décrit-il ses représentations des rêves i.e. des aspirations (comme seule alternative ?) des « vieux » dans la problématique domicile versus hébergement collectif. Ce qui est avant tout rêvé quel que soit l'espace architectural (structuré tel un langage) se décline, pour lui, en quatre mots cardinaux liberté et stabilité, rencontres et reconnaissance.

Cette édition 2018 nous offre également deux réflexions prospectives. La première de **Jean-Louis Martinez** sur la désinstitutionnalisation dans ses logiques politiques et économiques impliquant le retour du médico-social dans le giron du sanitaire. Parlant des alternatives, l'auteur cherche à comprendre le pourquoi d'un autre accompagnement lié à une logique de coordination et de parcours. Ceci se matérialise principalement par une organisation de travail en « mode plate-forme ». Partant de l'accroissement et la migration des RIDES, à partir du secteur médical, il montre la transformation qualitative et normative qui ne dit in fine rien de la qualité de vie des personnes accueillies. Cette plate-formisation se renforcera d'ailleurs dans la dématérialisation à l'œuvre dans la transition digitale des services publics et l'usage des technologies numériques. La seconde déjà engagée dans le numéro de 2017 sur la transition digitale et ses impacts sur les publics en situation de handicap, de fragilité et/ou de vulnérabilité : nos futurs parcours seront-ils « smart » ? **Laurence Vanin** expose les enjeux philosophiques et éthiques du développement des villes intelligentes comme habitat (alternatif ?) du futur dont les parcours sont encore incertains, mais déjà enchantés notamment dans le monde connecté « on est jamais seul » et/ou par le « quand je serai seul(e), j'aurai un robot d'accompagnement ».

Enfin et pour clore ce numéro spécial de la revue du Creai Paca et Corse, **Louis Tosti** nous entraîne avec poésie, sur ce qui ne constitue pas l'un des moindres changements de notre vie, quand il a lieu, celui de l'entrée en EHPAD ; « c'est toujours, le deuil d'un vœu, Et le dernier vers d'un poème ».

On ne me prendra pas vivant ou l'impossibilité du choix du chez soi

Pr Philippe PITAUD¹

Il nous faut rappeler d'emblée et en guise d'introduction à notre propos, l'universalité du phénomène maison, compris non pas comme abri construit mais comme espace organisé, vécu et symboliquement marqué.

Du point de vue de la problématique qui nous intéresse ici et pour mémoire, on se remémorera que depuis les années quatre-vingt, la politique d'action sociale vieillisse s'est réorganisée autour des problèmes liés à la dépendance : on vit de plus en plus vieux, mais pas forcément en bonne santé. Cette politique se développe autour d'une alternative : l'hébergement en structure collective (maison de retraite médicalisée ou non, publique ou privée, long séjour hospitalier ...) ; ou le maintien à domicile puis le soutien au domicile, qui nécessite un ensemble de services (aide à la vie quotidienne, coordination, soutien aux aidants familiaux) et qui concerne plus des trois quarts des personnes très dépendantes, c'est-à-dire confinées au lit ou au fauteuil.

Dans une telle perspective, le soutien au domicile repose, rappelons-le, sur la conjugaison de trois facteurs qui font de l'habitat le point central de la vie sociale à savoir :

- ▶ un domicile adapté,
- ▶ un ensemble de services coordonnés,
- ▶ le maintien d'une vie sociale, l'activation et le soutien des réseaux informels d'aide.

Aussi, nous faut-il mettre en exergue ici que la maison toute entière est passible d'une lecture symbolique des représentations sociales que la société se fait d'elle-même et que par là-même, pour chacun d'entre nous, le domicile constitue le lieu privilégié de notre développement psycho-social, la place où nous mettons en œuvre les mécanismes de récupération des forces vives de notre être; ceci pour mieux repartir à l'assaut du monde extérieur, au petit matin de chacun des jours de notre vie.

En ce sens, on soulignera que le domicile est avant tout la conjonction de deux pôles identitaires à savoir qu'il est, en premier lieu, un repaire au sens du repaire du renard, l'endroit où l'on se réfugie après avoir subi les assauts de la vie quotidienne voire les mille et unes petites agressions du monde extérieur à une intimité généralement protectrice.

C'est le lieu de l'en-soi, du repos, là où nous ne sommes théoriquement plus en représentation de nous-mêmes, ni acteur, ni spectateur.

C'est une des coulisses des nombreuses scènes de théâtre de notre vie, comme le soulignait dans ses travaux le sociologue américain Erwin GOFFMAN (1959).

Mais le domicile est également le lieu où nous avons nos repères identitaires et avec l'avancée en âge, le lieu où nous voyons, côtoyons ces objets qui ont rythmé notre vie et constituent autant de traces de notre cheminement individuel et/ou familial quand il ne s'agit pas des deux.

Toutefois, avec l'avancée en âge, cette maison, ce refuge peut être devenu inadapté à nos besoins, trop grand, inadéquate aux nouvelles nécessités voire aux capacités du moment.

Le besoin se fait alors sentir de reconquérir cet espace ou de le quitter pour mieux s'assurer un devenir, sous certains aspects, aléatoire.

Dans cette perspective et bien que le souhait de la majorité d'entre nous est de rester chez soi, de vieillir chez soi le plus longtemps possible, la question puis la solution de l'hébergement collectif peut se poser à un moment donné. Elle ne pourra cependant se faire que si ce dernier prend la forme, encore peu fréquente, d'une transposition du "chez-soi" originel offrant de nouveaux repères et d'autres raisons d'espérer dans un avenir empreint de satisfactions et de bien-être.

Pour ce qui est de la recherche du Bien-être, il faut dire que nous sommes toutefois à une époque où la sinistrose règne en force et les médias, il faut malheureusement l'admettre, contribuent, en partie, à renforcer le côté que nous qualifierons « d'obscur » de nos existences d'êtres humains.

La télévision en particulier, tient en ce domaine un rôle prépondérant et participe largement de cette construction négative du monde quand elle ne contribue pas tout simplement à l'opposé, à offrir des niaiseries permettant aux plus fragiles de croire que la célébrité d'un soir leur offrira un bonheur sans sens pour toujours et à jamais.

Les personnes âgées n'échappent pas à cette dynamique infernale et il est de bon ton aujourd'hui, de rappeler sans cesse au citoyen lambda englué dans son quotidien, que demain, plus tard, après la retraite « ça ne va pas s'arranger ». Dépendance, pension de retraite en chute libre, Alzheimer, coût de la prise en charge, prix des maisons de retraite exorbitants, maltraitance...

Tout ceci donne une image extrêmement négative de la vieillesse de notre futur comme très âgé si bien que nombre de téléspectateurs a pu se dire : « **Moi, on ne me prendra pas vivant !** »

1 - Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale, Professeur honoraire, Université Aix-Marseille.

On ne me prendra pas vivant ou l'impossibilité du choix du chez soi

Les problèmes, les souffrances, les abandons, les spoliations, la maladie, tout cela existe certes et il faut nous atteler à les réduire, à les combattre et les médias dans leur ensemble peuvent, doivent aider la communauté gérontologique dont la très grande majorité de ses membres a embrassé cette profession comme un véritable engagement au service d'Autrui, parfois même un sacerdoce avec pour presque seule satisfaction de pouvoir aider, soigner, apporter de l'affection, pas toujours guérir car guérit-on de la vieillesse ? Non.

Il faut alors dire et redire que la vieillesse, pour la grande majorité des personnes, n'est pas obligatoirement un naufrage ; ceci même si elle s'achève par la mort comme butoir naturel.

Pour revenir à notre propos sur le domicile, nous dirons avec Bernard ENNUYER (2016) que « L'habitat a une dimension psychique et affective. Le domicile demeure le seul endroit où ces personnes peuvent encore contrôler quelque chose ».

Pour Pierre TAP (2016), « L'important pour tout être humain est de construire, de défendre et de maintenir une identité personnelle en relation avec les autres (individus, groupes), dans un espace et dans un temps de vie construits (ou reconstruits). L'espace identitaire est celui que je perçois comme le « chez moi » qui peut être une chambre, une maison, un quartier, une ville, un pays, ou tout cela à la fois, dans des « chez soi » emboîtés.

A l'inverse, l'image de la maison de retraite est souvent rendue négative par la perception d'une grande salle, remplie de sièges sur lesquels sont installées des personnes silencieuses, endormies ou « hébétées », le tout assimilé à un amoncellement de « légumes ».

Dans son ouvrage « L'entrée en maison de retraite » Thierry DARNAUD (2012), rappelle que dans 90% des cas, l'entrée en Maison de Retraite fait suite à une sortie d'hospitalisation. S'approprier l'espace et le temps de la Maison de Retraite, établir des liens avec des résidents, s'intéresser à des activités, éviter rupture et culpabilité, éviter que les proches cherchent à se substituer au personnel, sont autant de nécessités dans l'adaptation au nouveau lieu.

Si on se reporte au thème de ce numéro spécial de cette revue, on trouve plusieurs articles de presse ou d'information publicitaires traitant de ce sujet et qui ont retenu notre attention ces derniers temps. Nous reviendrons d'ailleurs sur d'autres extraits plus avant dans ces lignes.

Le premier paru dans le Monde (19 mai 2017) au titre de page d'information publicitaire achetée par la Poste s'intitule : « Prévention de la perte d'autonomie ; une démarche innovante initiée par la CNAV et accompagnée par la Poste ». Il s'agit d'évoquer le nouveau dispositif de veille et d'accompagnement social qui vise à « favoriser le bien vieillir et assurer le maintien des personnes âgées à leur domicile, le plus longtemps possible ».

Citons ensuite un article paru dans Libération le 26 mai 2017 intitulé « Grande vieillesse : éviter le naufrage » avec un manifeste signé de personnalités dont Alain Touraine, Axel Kahn et d'autres « lançant un débat sur la question du très grand âge et le sort des personnes âgées placées dans des établissements où elles ne voient plus d'avenir ». Les écrits de ces personnalités, comme leur manifeste, sont toutefois à modérer compte tenu des moyens financiers de ces personnes voire de leur entretient social car elles ne risquent guère de se retrouver un jour enfermées dans des situations qu'elles prétendent dénoncer soudainement.

Enfin, l'été a été propice à la publication dans le Monde d'une enquête signée Florence AUBENAS (ex-captive de terroristes) sur le thème « Vous avez vu comme elles sont fatiguées ? » à propos de la révolte d'aides-soignantes au sein d'un EHPAD. La plus longue grève de France a été le gros titre de la première page du Monde (19 juillet 2017). L'ensemble est repris dans un article du même journal le 15 septembre 2017 sous l'intitulé « EHPAD : les élus s'alarment des conditions de travail des aides-soignantes ».

Va pour le personnel et ces interrogations sont légitimes. Mais alors quid des conditions de vie des résidents, de leur choix, de leur vécu, de leur inscription dans le lien social, etc. ? Tous les spécialistes de la question angoissent sur ce possible avenir à caractère carcéral. Avouons-le-nous sans ambages, personne, non personne, ne s'imagine un jour finir son existence au sein d'une collectivité de personnes très âgées. Ceci vaut également pour ceux qui président à la création, au financement, à l'organisation et la gestion des EHPAD.

On peut être certain qu'ils feront tout pour ne pas y aller. Cette réflexion pose de manière sous-jacente la question du parcours de vie de chacun, alimentée des angoisses surgissant à l'orée du Grand âge. L'idée du parcours de vie s'est imposée peu à peu dans le champ du vieillissement car elle révèle les étapes et chemins empruntés par l'individu lors du déroulement de sa vie. Ces chemins parfois sans lendemain résultent certes de choix plus ou moins personnels, mais également de ruptures souvent imputables à ce que l'on nommera l'environnement affectif et professionnel, quand il ne s'agit pas simplement de la force du destin.

Le parcours de vie interroge alors l'identité psycho-sociale, sa structuration tout au long de l'existence, mais aussi sa déstructuration lorsque la personne est soumise à des modifications extrêmes de son milieu externe qui affecteront l'équilibre du Moi. Ajoutons à cela la venue de situations invalidantes, psychiques voire physiques avec l'avancée en âge. Ainsi, l'alternative entre le maintien à domicile, avec ses limites à un moment donné, et l'hébergement collectif traditionnel, à savoir l'EHPAD, se pose à nous tel un boomerang.

Sur cette question, TAP s'interroge également de savoir si le fonctionnement des maisons de retraites oblige à prévoir une remise en question, une réforme sinon une révolution, pour éviter que les résidents se vivent comme des morts en attente ou des « légumes » incultivables.

Selon des études récentes, 80% des personnes âgées souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible. Par ailleurs 90% des personnes qui partent vivre en établissement (hospices ou maisons de retraite) le font contre leur propre choix (Résultats cités aux 2^e assises de l'Habitat Leroy-Merlin), généralement après une hospitalisation ou une alarme santé.

Pour Libération du 26 mai 2017, le choix est incertain : rester « chez soi » ou partir en EHPAD, c'est-à-dire dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ? « C'est la vie, qu'est-ce que vous voulez qu'on y fasse ? Jamais j'aurais cru... jamais, jamais, je pensais que j'irais dans une maison de retraite » lâche ainsi une vieille personne dont le témoignage cité a été recueilli dans une thèse de médecine présentée par Anne-sophie VILLAIN.

Ils sont près de 700 000 à vivre en institution. Certains à leur initiative mais pas tous. Loin de là. Pour ceux qui ne veulent pas, comment – dans certains cas – les aider à s'y préparer ? ou alors comment briser cette fatalité ? Bref, comment donner la parole jusqu'au bout aux vieux ? Ou une fois en EHPAD, comment continuer à maintenir un chez-soi quand on n'est plus chez soi ?

Une étude dite EHPAD 2000 a révélé que seulement 38,1% des résidents ont déclaré avoir pris part au processus d'entrée. Une autre recherche, qui date certes d'il y a cinq ans, a été menée autour du Pr SOMME. Publiée dans le bulletin du ministère de la santé, elle pointe des chiffres impressionnants : sur 4000 résidents dans 584 établissements pour personnes âgées, à peine 16% ont reconnu que « leur entrée est liée à une décision personnelle ». Moins d'un pensionnaire sur deux a eu son mot à dire. « Les résidents ont souvent vécu leur institutionnalisation comme un acte imposé par leur entourage, où leur participation intervient assez rarement. Par ailleurs, dans 7% des cas, le résident n'a pas su dire qui avait participé à sa demande d'entrée en institution.

« Je suis un peu en prison quand même ici. Enfin, pas en prison si vous voulez, mais j'ai perdu mes décisions personnelles. »

L'entourage est souvent dépassé et les bonnes intentions sont nombreuses ; « Ils veulent que je parte pour que je voie des gens. Ils veulent... pour que je discute, pour que je joue aux cartes, tout le bordel...ça ne m'intéresse pas ».

Parallèlement et pour brouiller le paysage et décourager ceux qui penseraient réellement entrer en institution, il y a eu les différents mouvements du personnel des EHPAD, largement relayés par les médias.

Ainsi, on a pu lire dans différentes éditions du journal le Monde :

► Le Monde du 19 juillet 2017, à propos de la grève de 110 jours d'aides-soignantes d'un EHPAD du Jura, titre : « On ne les met pas au lit, on les jette ».

► Le Monde du 5 mars 2018 : Parmi les conclusions du rapport de mission d'information sur les EHPAD ; les EHPAD n'ont plus les moyens de prendre en charge correctement des résidents de plus en plus dépendants, âgés en moyenne de 85 ans à leur entrée en établissement, touchés en moyenne par 7,9 pathologies et atteints, dans leur majorité, de démences.

Résultat : une souffrance au travail importante, dont témoignent des taux élevés d'accidents de travail et d'absentéisme et une prise en charge dégradée.

La mission estime que le temps moyen consacré à chaque résident est inférieur à une heure par jour. Elle souligne que la réforme du financement des maisons de retraite est à l'origine d'une baisse des recettes pour 20% à 25% des établissements.

Quant au Ministre Agnès BUZYN, il en rajoute en évoquant « l'incapacité managériale » de certains directeurs d'EHPAD : « Tout n'est pas qu'une question financière...dans certaines structures, notamment publiques, on sent que la capacité managériale n'est pas au rendez-vous ».

C'est très bien tout cela. Vous ne voulez pas entrer en EHPAD. On vous y met quand même et des incapables désignés par le Ministre de la Santé vont vous prendre en charge. Tout va au mieux dans le meilleur des mondes !

A propos de monde, le Monde 19 juillet 2017 indique qu' « Au-delà de cette grève, c'est le système entier qui génère des formes de maltraitance, une situation totalement niée par notre société, explique Pascal CHAMPVERT de l'Association des directeurs au service des personnes âgées. Je ne vous dirai pas le nombre de politiques qui m'ont dit : « Je ne peux pas le voir, ça me fait trop peur » Encore...

On ne me prendra pas vivant ou l'impossibilité du choix du chez soi

« Le matin on les lève sans leur demander leur avis. On sait déjà qu'on n'aura pas le temps : quinze minutes pour la toilette, l'habillement, le petit déjeuner, les médicaments. Alors, il faut choisir. Est ce qu'on lave les cheveux ? Ou les dents ?

La douche hebdomadaire, c'est rare qu'on la tienne... »

Des aides-soignantes racontent leur « super » quotidien sur Twitter avec un nouvel hashtag ; BalanceTonEHPAD. A peine dix minutes pour faire une toilette « VMC » (visage, mains, cul) et habiller les résidents. Une douche par semaine quand tout va bien, une douche tous les quinze jours ou trois semaines quand des collègues à bout sont absents. Pas le temps d'être humain, de prendre le temps.

Aujourd'hui, il semble raisonnable de prévoir un plus grand nombre de personnes dépendantes pour les années à venir mais pour une durée plus brève, d'où un poids pour la société relativement peu accru.

Plus généralement, on peut s'interroger sur le profil des aînés de demain. Qu'en dire au regard des éléments dont nous disposons et sans pour autant prédire l'avenir avec rigueur ?

Les gens qui seront vieux demain, dans 20 ans, ont 20 ans de moins aujourd'hui et appartiennent à des générations qui nous sont déjà connues. Ils seront plus nombreux que leurs prédécesseurs, les vieux d'aujourd'hui, parce qu'ils appartiennent à des générations qui étaient plus nombreuses au moment de leur naissance (le baby-boom) et ont survécu en plus fortes proportions jusqu'à maintenant. Ils seront plus instruits que jamais, ils auront aussi plus souvent divorcé que les générations précédentes. Autres réalités peut-être moins connues : ils sont devenus parents plus fréquemment que leurs prédécesseurs et ont rarement perdu leur conjoint, du fait du recul de la mortalité. Bref, nous savons beaucoup de choses sur la future population âgée grâce à l'effet de génération » que les démographes connaissent bien.

Plus on est vieux, plus on est fragile, suivant un apparent continuum suggéré par la forme de la courbe des quotients de mortalité par âge, mais la dépendance physique et mentale est un état de santé tout particulièrement associé au grand âge, disons à partir de 85 ans, qui engendre de sérieux problèmes pour la personne, pour ses proches et pour la société. Avec la croissance prévue du nombre des personnes de 85 ans et plus dans les prochaines décennies, ce problème va devenir capital, mais son ampleur dépendra d'une multiplicité de facteurs : d'un côté, l'évolution de l'état de santé des personnes âgées, et de l'autre, celle des ressources dont disposeront les individus pour faire face à leurs difficultés (leurs propres « capacités » socio-économiques, l'aide de leurs parents proches, conjoint ou enfants, et les moyens offerts par les services publics).

On l'a vu donc, généralement, « on » ne choisit pas d'entrer en EHPAD.

Jean-Paul Sartre est indéniablement le philosophe qui affirme de la manière la plus radicale que nous avons le choix de nos choix. Or, pour lui avoir le choix de nos choix est ce qui caractérise précisément notre condition de créature entièrement libre et responsable : « Quand nous disons que l'homme se choisit, nous entendons que chacun d'entre nous se choisit, mais par là nous voulons dire aussi qu'en se choisissant il choisit tous les hommes ». (Jean-Paul Sartre, *L'existentialisme est un humanisme* - 1946).

Personnellement, nous ne savons pas, comme la totalité d'entre nous ce qui nous attend et où, ni comment nous finirons notre vie si nous devenons très âgés.

Nous espérons que cela se fera en acteur/décideur de notre parcours de vie.

Références bibliographiques

Thierry Darnaud « L'entrée en maison de retraite. Une lecture systémique de l'accueil : Rupture ou réorganisation du lien familial. » (Préface de Jacques Pluymaekers) 2012, éd. ESF

Bernard Ennuyer Cité par Pierre TAP « La maison de retraite, entre le domicile et le mourir » in « L'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution ; une approche transdisciplinaire. », n° spécial sous la direction de Philippe PITAUD, Revue thématique du CREA PACA et Corse, 38 p., Décembre 2016

Erwin Goffman, « La Mise en scène de la vie quotidienne », 1959, trad. fr. 1973, rééd. Minuit, coll. « Le Sens commun », 1996.

Philippe Pitaud, « Gérontologie : aux portes de la souffrance », (sous la direction de Ph. PITAUD) ed. Eres, Toulouse, 2018, 293 pages

Jean-Paul Sartre, « L'existentialisme est un humanisme », Paris, Éditions Nagel, 1946

Pierre Tap « La maison de retraite, entre le domicile et le mourir » in « L'annonce du handicap, de la maladie, de l'entrée en institution ; une approche transdisciplinaire. », n° spécial sous la direction de Philippe PITAUD, Revue thématique du CREA PACA et Corse, 38 p., Décembre 2016

Parcours de vie en milieu clos ou vieillir dans une Maison d'Accueil Spécialisée

Pr Vincent MEYER¹

Avec Philippe Pitaud, pour ce numéro sur les/des alternatives aux hébergements actuels comme ceux de demain, nous avons souhaité, à la fois, reposer la question des étapes, lieux et équipements d'une institutionnalisation et inclure dans les publics concernés, les personnes en situation de handicaps. Ainsi le focus s'est-il porté sur les personnes handicapées mentales et vieillissantes en établissement d'accueil ayant depuis de longues années quitté leur domicile comme leurs proches. Peut-on déjà (ou encore) parler, pour elles, d'alternatives alors que presque toutes et tous parlent déjà pour elles avec des mots substitués.

Le « parcours » en est un. Il est même reconnu comme un mot et enjeu clés pour les politiques publiques de prise en charge des personnes (handicapées mentales et/ou vieillissantes) en établissement d'accueil. C'est aussi le terme subventionné du moment qui ouvre des financements (du parcours de soins à celui des compétences en passant par celui de la formation, de compétences et du combattant ou encore d'obstacles...). Nos instances tutélaires du moment qualifient aussi des mi-parcours pour situer et évaluer des étapes. Si certains parcours sont parfois très courts, pour beaucoup, les personnes handicapées mentales et/ou vieillissantes ont déjà passé une grande partie de leur vie – avec les mêmes relations interindividuelles prolongées – dans un ou quelques hébergements collectifs. Je les qualifie encore – malgré des progrès irréfragables en termes d'infrastructures, de dispositifs juridiques, de « projets de vie » (on y reviendra) – de « milieux clos », d'établissement de « garde » et d'« univers de reclus » au sens de la sociologie d'Erving Goffman (1968) qui reste d'une actualité étonnante. Ainsi en est-il des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) où un parcours se limite souvent à une même déambulation dans une enceinte sécurisée comme à des activités répétitives souvent sous le sceau de « l'occupationnel ». Le propos peut paraître excessif, le constat terrible pour les proches et/ou aidants, mais personnes et personnels vieillissent ensemble sans que ces interactions dans leurs quotidiens n'ouvrent de véritables alternatives.

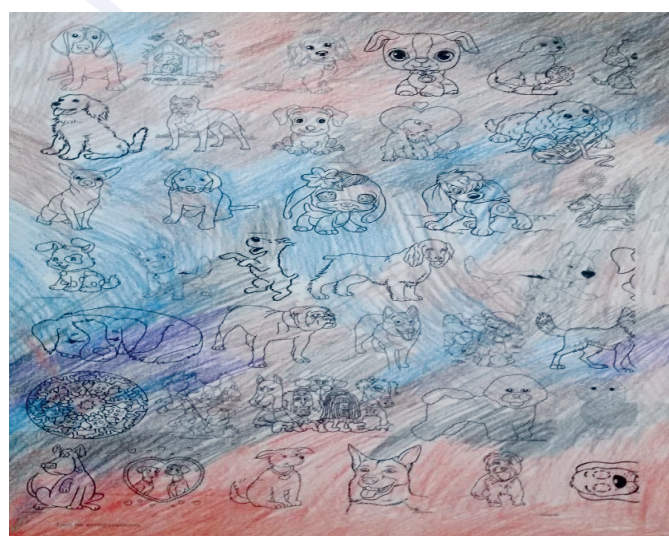
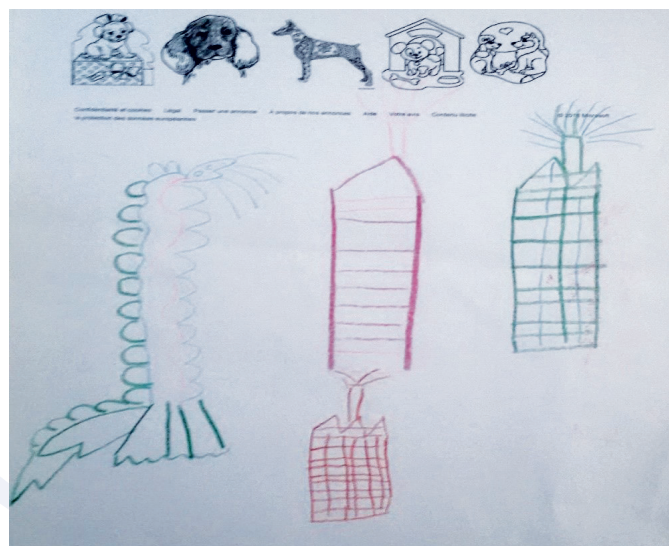
Fais-moi un dessin !

Les deux illustrations ci-après sont des « cadeaux » de résident(es) entre 40 et 60 ans d'un Foyer d'accueil spécialisé (remises le 30/04/18)². Elles illustrent, pour moi, outre une activité avilissante³, l'incapacité dans certains de ces établissements à innover en matière d'activités dites

occupationnelles ou a contrario à perpétuer des exercices pour lesquelles la personne accueillie est encore censée posséder ou conserver certaines aptitudes (dans les rhétoriques pro domo, on parle de maintien des acquis et/ou de capacités psychomotrices, de prévention d'une perte d'autonomie...).

Mais surtout, ces illustrations éclairent pour détourner une expression d'Erving Goffman (1975 : 17), « la source de l'imagerie » à travers laquelle des professionnels perçoivent ce qu'est « occuper » le temps d'une personne adulte et en situation de handicap ou pire, lui proposer une activité « normalisée ».

En ce sens, ces illustrations – comme transmission d'une information à un tiers – disent plus de leurs parcours institutionnels et prises en charge que de ceux qui en bénéficient.



1 - Professeur des universités URE //TransitionS Université Côte d'Azur – Nice.

2 - Photographie des dessins : Vincent Meyer (2018).

3 - Qu'on retrouve sans doute aussi dans des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

La situation des personnes handicapées mentales, avec sa difficulté spécifique de prise en charge institutionnelle (i.e. son caractère contraignant dans la durée) reste plus que jamais d'actualité pour sérier et caractériser de possibles alternatifs voire pour en éprouver le caractère innovant. En effet, ce qui y est dénommé « parcours » permet de qualifier l'impact du vieillissement conjoint intra-muros d'« usagers » en situation de handicap mental (et souvent de polyhandicap) et de « professionnels » dans un secteur encore dénommé – dans l'attente de sa toute prochaine resanitarisation – « médico-social ». Il convient de préciser au lecteur que par mes écrits et engagements¹, j'ai longtemps vu dans l'institution d'accueil une alternative solide et appréhendé la désinstitutionnalisation qui se profile ; la réflexion que nous offrent les contributions à ce numéro comme les travaux de l'Institut de gérontologie sociale m'amène à faire – de la désinstitutionnalisation – une alternative crédible.

Un retour en MAS pour qualifier un travail de SAP

Dans ce qu'il convient d'appeler le « tertiaire relationnel » autour du vieillissement se développe un secteur « concurrentiel » de services à la personne (SAP) au sein d'une stratégie dite de cohésion sociale dans une logique territoriale pour un développement de plus en plus ancrée dans/sur le non humain avec la transition digitale (Meyer, 2017 ; Meyer, Pitaud, 2017). Guidée, soutenue et/ou validée par les projections démographiques de l'INSEE (Blanpain, Buisson, 2016) i.e. 30 % de la population française devraient avoir 60 ans et plus en 2030 et 12 % devraient avoir plus de 75 ans, l'orientation de leur prise en charge sera à n'en pas douter prioritairement gestionnaire.

Le constat pourrait presque s'arrêter là. Un parcours de vie aujourd'hui se « gère » car il coûte. Ajoutons à cette logique gestionnaire que nous sommes dans des prises en charge de personnes en situation de vulnérabilité, fragilité et/ou de handicap qui ne distinguent plus vraiment ces publics comme leurs spécificités. Personne ne pense plus réduire la prise en charge institutionnelle à une catégorie de public (e.g. les personnes – enfants ou adultes – autistes entre elles ; et encore, avec l'étendu du spectre dit autistique, il faudrait sans doute des sous-catégories). En fait, ce qui se profile, ce sont des publics qui vont se répartir entre « santé mentale » et « déviances/dérives criminelles » ; pour le dire encore un peu plus abruptement, entre fous² et délinquants. Il faudra bien trouver un « asile » (comme lieu de refuge ?) à celles et ceux qui n'entrent pas ou plus dans la dynamique d'une startup nation comme celles et ceux dont les disparités, la faiblesse ou les inégalités de revenus/retraites ne permettent pas de se retrouver dans un entre

soi privé, dans une ville labellisée « amie des aînés » ou dans la société dite des communs qui devient l'autre mode de vivre ensemble et de partage des valeurs (économiques et marchandes au premier plan...). Est-il utile d'ajouter que dans une MAS, nous sommes dans une prise en charge des besoins de santé de personnes à très faible pouvoir d'achat qui ne sont pas insérées dans la Silver économie.

Ceci posé, pour les personnes handicapées mentales vieillissantes, l'état des lieux de leurs lieux de vie comme la prise en charge de leur vieillissement se perdent encore autour de « bonnes pratiques », de « projets de vie »...

Face à l'augmentation du nombre de personnes (très) dépendantes dans ces établissements et services, l'accompagnement d'usagers vieillissants est surtout (et encore) une question de rhétoriques interne et externe qualifiées de discours pro domo (Meyer, 2005). Aussi, pour entrer dans un débat sinon une controverse avec cette contribution, j'ai réalisé un exercice difficile. Revenir dans un établissement (une MAS divisée en Foyer d'accueil spécialisé et en Foyer d'accueil et d'hébergement polyvalent) que j'ai analysé dans les années 90 dans le cadre d'une observation participante complète. Près de 25 ans séparent ces deux venues dans cet établissement public social et médico-social situé dans une commune ouvrière et qui a ouvert ses portes sous une autre appellation au mitan des années 70. Il est nécessaire de préciser qu'il s'agit d'une visite guidée par deux cadres socio-éducatifs, d'une durée deux heures avec peu de contacts prolongés avec les personnes accueillies, un après-midi de jour férié i.e. sans activités spécifiques proposées en « semaine ». Le ressenti a été violent, surtout au niveau des lieux de vie, de la gestion des ressources humaines et des discours pro domo sur les activités. J'en suis revenu perplexe sur les capacités d'encadrement et sur les possibilités encore relationnelles dans ce qui est et reste un hébergement collectif.

Posons le cadre. La moyenne d'âge pour la cinquantaine de résident(e)s est de 55 ans avec des situations de plus en plus médicalisées ; le discours pro domo est le suivant : adapter la réorganisation de l'établissement au vieillissement ; changer les rythmes de vie (petits déjeuners) ; organiser les réfectoires par unités de vie (i.e. mangent ensemble les bananiers, les cocotiers, les orangers au premier étage et les citronniers au second : ce sont les dénominations des réfectoires...) ; travailler sur la fin de vie et la distance professionnelle (avec une équipe mobile de soins palliatifs, des groupes de paroles de professionnels qui sont trop dans l'affect ; faire partager au personnel la signification expressions (enchantées)³ comme bienveillance, l'analyse des pratiques. Bien sûr, il y a bien une « synthèse » par an sur les critères de la vie quotidienne et un conseil de la vie sociale.

1 - Notamment durant une vingtaine d'années au Comité scientifique de l'éthique, des pratiques professionnelles et de l'évaluation du Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux http://www.gepso.com/?cv_rub=141.

2 - La phrase culte de Lucien Bonnafé (1992) résonne ici avec force : « On juge du degré de civilisation d'une société à la façon dont elle traite ses fous ».

3 - C'est l'auteur qui l'ajoute...

Lors de cette visite, j'y ai (re)trouvé des personnes déjà accueillies il y a 25 ans très dépendantes voire dans un état végétatif (ce qui est, certes, prévisible ou attendu compte tenu de l'augmentation de la perte d'autonomie et des situations de handicap). Ces seniors handicapés mentaux menaient une vie collective en forte interdépendance dans des lieux présentés comme « modernisés » ou « réhabilités ». L'établissement fait ce qu'on attend de lui et l'analyse que je ferai ci-après ne sera, je me répète, qu'un « ressenti » comme on dit dans le métier.

Espaces et enfermement, obéissance et figuration

Dans/depuis les politiques publiques au mitan des années 70 et leurs textes phares comme la **loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales**, la prise en charge des personnes handicapées mentales atteignant un « Grand Âge »¹ est sans doute différente selon la nature des établissements (publique, associative) selon les territoires, leurs localités et leurs histoires en termes de création d'établissements. Ce qui se passe à l'intérieur relève pour moi de grandes similitudes. C'est ici qu'il faut revenir à la sociologie d'Erving Goffman et son ouvrage traduit en 1968 *Asiles*, études sur la condition sociale des malades mentaux. Précisons préalablement que ces personnes handicapées mentales adultes n'ont pas tout à fait le statut de « reclus » tel que le définit ce sociologue.

En effet, pour lui : « les reclus se caractérisent par le fait qu'ils entrent à l'institution avec une culture importée héritée de leur univers familial, c'est-à-dire un genre de vie est un ensemble d'activités jugées valables jusqu'au moment de l'admission » (Goffman, 1968 : 55). L'étude menée fin des années 90 (Meyer, 2005) montre que les professionnels dans ces établissements d'accueil ont finalement peu besoin de connaître ou de maîtriser les antécédents des personnes accompagnées, tout se passe comme si l'admission était le point de départ dans un nouvel univers auquel la personne est sommée de s'adapter dans une institution totalitaire qui est considérée comme « un mixte social à la fois communauté résidentielle et organisation réglementée » (Goffman, 1968 : 54). La définition que ce sociologue donne de l'institution totalitaire (1968 : 41 et 48) reste singulièrement pertinente.

En effet, les caractères essentiels de ces dernières sont : « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupé du monde extérieur pour une période relativement longue, mène une vie recluse dans les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » [...] « qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système

d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quel que soit en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système ».

Ainsi, dans pareil hébergement collectif, on attend de la personne comme du professionnel au sens goffmanien un « ordre comportemental » (1974 : 8) dans un cadre, à dire vrai, sans équivalent où la manière dont ils interagissent avec lui conditionne également leurs vies respectives et ceci sur le long terme. Les interactions en milieu clos sont donc bien les « matériaux ultimes à l'œuvre d'individus agissants » dans des face-à-face inédits, même s'ils sont marqués par la routine et par l'isolement. Là, point de figuration (face work), il y a même au sens d'Erving Goffman (1974 : 38) des « caractères pathologiques inhérents à l'organisation du discours », l'attente de ce que les autres doivent faire et l'utilisation de mots subventionnés pour désigner la relation à la personne en situation de handicap.

Revenons une dernière fois à cette MAS, pour qualifier l'utilisation de ces mots qui désignent une relation spécifique en milieu clos. Sur quoi ont insisté les cadres socio-éducatifs ? En dehors du discours (convenu) sur les questions de bientraitance, leurs propos sont centrés sur la santé/sécurité au travail notamment pour faire face aux violences institutionnelles et – un grand classique –, comment éviter un absentéisme important ? Mais aussi, comment sécuriser les lieux (avec l'installation d'une caméra dans une unité de vie pour surveiller les allées et venues, d'un bracelet de surveillance pour éviter la fugue d'une résidente qualifiée d'autiste qui souhaite fréquemment sortir de l'établissement). Une question saute aux yeux : dans ce contact direct et prolongé en hébergement collectif avec ses rites, rituels et figurations peut-on encore parler de « projet de vie » sinon sous la forme d'une rhétorique vide de sens ou remplie de mots subventionnés.

Malgré les progrès réalisés (et visibles) de par des transformations architecturales ou via différents équipements, les parcours et les projets sont loin de représenter des alternatives au bout d'une existence institutionnelle. Le propos peut sembler rude, mais il faut dans ces établissements nuancer fortement le contenu de ces mots subventionnés qui ne sont que la mise sur papier de certains échanges sous contrôle comme sous contrainte.

1 - Il sera d'ailleurs intéressant d'observer comment ces publics sont pris en compte dans la concertation « Grand âge et autonomie » qui débutait au ministère des solidarités et de la santé à l'occasion (le 1er octobre 2018) de la journée mondiale des personnes âgées.

Conclusion

Les orientations politiques du moment font de la réorganisation et de la coordination du sanitaire et du social un objectif à court terme. Les établissements d'accueil dont nous parlons ici sont certes dans une dynamique du « grand âge » qui, de plus, visera une autre gestion plus rationnelle des services aux personnes. L'institution protège, isole, contrôle mais coûte encore « trop ».

On pense ici à la planification et la coordination des aides et soins à domicile sur lesquelles les tutelles comptent beaucoup notamment dans la concertation précitée au ministère des Solidarités et de la santé. Cette logique gestionnaire, comme le pilotage et la mise en œuvre de projets dit « partenariaux » en lien avec le vieillissement ne toucheront que très peu l'univers claustrophobe des personnes handicapées mentales vieillissantes. Qui voudrait – et sur quelles bases – contribuer dans la startup nation du moment à la création d'entreprises de services pour le vieillissement de pareille population ? Sinon peut-être d'innover avec un recours de plus en plus important aux technologies numériques (Meyer, 2017) notamment en termes de surveillance des lieux comme des interactions ou d'usage de robots d'accompagnement. Sur pareille alternative, nous en sommes pour l'heure à une timide adaptation-réhabilitation des établissements par la domotique. La proposition d'alternative d'un vivre ensemble différent dans ce qu'on a appelé en 2013 une adaptation de la société au vieillissement sera sans doute réservée à d'autres...

Références bibliographiques

Blanpain N., Buisson G., 2016, Projections de population à l'horizon 2070, Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013, Insee Première, 1619.

Bonnafé L., 1992, Désaliéner ? Folie(s) et société(s), Toulouse, Presses universitaires du Mirail.

Broussy L., 2013, L'adaptation de la société au vieillissement de sa population, La documentation française, en ligne <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173.pdf>

Goffman E., 1968 (trad.), Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, les éditions de Minuit.

Goffman E., 1974 (trad.), Les rites d'interaction, Paris, les éditions de Minuit.

Meyer V., 2005, Communication organisationnelle et prise en charge du handicap mental, Bordeaux, LEH éditions.

Meyer V., 2017, Transition digitale, handicaps et travail social, Bordeaux, LEH éditions.

Meyer V., Pitaud Ph., dirs, 2017, Transition digitale et médiations numériques dans les institutions sociales et médico-sociales, numéro spécial, CREA PACA et Corse.

Réflexions d'un humaniste sur la situation des personnes âgées dans l'Antiquité gréco-romaine

Pr Jean-Louis CHARLET¹

Je dois dire qu'en découvrant le thème de ce numéro spécial, qui reprend celui du colloque organisé à Marseille par Philippe Pitaud les 24 et 25 mai 2018 : « Du domicile à l'hébergement collectif, quels parcours de vie, quelles alternatives ? », le latiniste que je suis est d'abord resté perplexe : le problème posé n'est évidemment pas abordé clairement dans l'Antiquité classique où n'existaient pas à proprement parler d'établissements de retraite spécialisés. Et j'ai craint un moment de n'avoir rien à dire. Mais, fort heureusement je savais qu'il nous reste plusieurs textes antiques qui traitent spécifiquement de la vieillesse et j'ai décidé de me tourner vers eux pour voir si, en prenant le sujet sous un angle inhabituel, ce qui, après tout, est un peu le propre d'un grand témoin (aborder à sa manière, de façon personnelle, le sujet sur lequel on lui demande de témoigner), la réflexion des Anciens ne pouvait pas me conduire à des pensées susceptibles de nourrir les débats que suscite un tel thème.

Un certain nombre de traités philosophiques antiques sur la vieillesse, notamment en grec, ont été perdus et ne nous sont plus connus que par des témoignages indirects, notamment les traités de l'école péripatéticienne, héritière d'Aristote : ceux de Théophraste et Démétrios dont parle Diogène Laërce², ou encore Ariston de Céos auquel fait allusion Cicéron dans son fameux dialogue philosophique sur la vieillesse³. Mais c'est bien sûr de cet ouvrage de Cicéron précisément que je partirai, comme il m'avait déjà fourni ailleurs le point de départ de ma réflexion sur les aidants, plutôt que du traité du philosophe grec Plutarque, centré sur le rôle des personnes âgées dans l'exercice du pouvoir politique : « L'État doit-il être administré par un homme âgé »⁴ ? La réponse à la question étant oui, Plutarque pose une distinction fondamentale entre santé et âge : par leur sagesse et leur intelligence, les personnes âgées peuvent gérer l'État. Mais je prendrai aussi en compte une lettre que saint Jérôme a adressé en 394 de notre ère à un jeune prêtre chrétien pour le faire réfléchir sur la vieillesse.

À la fin de sa vie, au début de l'année 44 avant J.-C., très probablement avant l'assassinat de César, donc dans des circonstances politiques troublées, Cicéron, qui a alors 62 ans, écrit pour son grand ami Atticus, qui en a alors 65, ou plus exactement, comme il le dit lui-même, pour alléger le poids de la vieillesse (paragraphe 2) pour Atticus... Et aussi pour lui-même, comme l'atteste sa lettre au même

Atticus du 11 mai 44⁵, un dialogue philosophique intitulé *Cato Maior De senectute* (Caton l'Ancien, De la vieillesse). La scène se place de façon fictive un siècle plus tôt, en 150 avant J.-C., et le principal interlocuteur, celui qui a donné son nom au dialogue, est Caton l'Ancien, celui qui s'acharnait tant contre Carthage pour obtenir sa destruction. Il avait alors 84 ans nous dit Cicéron, et il était à un an de sa mort, en 149, à 85 ans. D'autres sources, en particulier Tite-Live et Plutarque, disent même qu'il serait mort à 90 ans : bel exemple d'homme âgé qui a beaucoup de choses à nous dire !

Aux paragraphes 4-5 de ce traité-dialogue, Caton explique à son ami, mais cadet, Scipion Émilien, âgé alors d'environ 35 ans, que, s'il ne donne pas l'impression de trouver la vieillesse pesante, alors que la plupart des vieillards se plaignent de supporter un fardeau plus pesant que le volcan Etna, c'est qu'il a trouvé en lui-même le moyen de mener une vie bonne et heureuse⁶ : *Ceux qui n'ont en eux-mêmes aucune ressource pour mener une vie bonne et heureuse estiment tout âge pesant. Mais ceux qui recherchent en eux-mêmes tous les biens ne peuvent regarder comme un mal ce qu'apportent les nécessités de la Nature. De ce genre est en premier lieu la vieillesse, que tous souhaitent atteindre, mais en l'accusant une fois qu'ils l'ont atteinte : si grande est l'inconséquence et la dépravation de la sottise ! ... (5) Pour cette raison, si vous avez l'habitude d'admirer ma sagesse... Je suis sage en ce que je suis comme un dieu la Nature, le meilleur guide, et que je lui obéis. Puisqu'elle a bien tracé toutes les autres parties de ma vie, il n'est pas vraisemblable qu'elle en ait négligé, tel un poète malhabile, le dernier acte. Mais il était toutefois nécessaire qu'il y eût un dernier stade par une maturité opportune pour ainsi dire blet et caduque comme les baies des arbres et les fruits de la terre. Le sage doit le supporter avec douceur. Car résister à la Nature n'est rien d'autre que lutter contre les dieux à la manière des Géants. Ces mots de Caton sont pour nous riches d'enseignements.*

Dans une conception qui voit dans la vieillesse moins la diminution des capacités physiques que la progression sur la voie de la sagesse, la solution est dans l'homme, la solution est en nous : à nous de savoir accepter la loi naturelle du vieillissement tout en continuant de vivre notre vie en l'adaptant à nos capacités...

1 - Professeur émérite à l'université d'Aix-Marseille, ancien président de l'International Association for Neo-Latin Studies, humaniste.

2 - Vies et doctrines des philosophes illustres 5,43 et 81 ; 9,20.

3 - *Cato Maior ou De la vieillesse* 3.

4 - *An seni sit gerenda republica*, 783B-797F. Je n'aime pas la traduction de Marcel Cuvigny 1984 par « vieillard ». Toutes les traductions de cet article sont miennes.

5 - Att. 14,21,3, qui présente l'ouvrage comme un remède à l'aigreur que la vieillesse instille en lui.

6 - Je me suis inspiré de la traduction Wuilleumier 1969, p. 84-85. La dernière phrase fait allusion au mythe de la révolte (vaine !) des Géants, fils de la Terre, contre les divinités d'en-haut : symbole d'une révolte impie et vaine.

Certains modernes parleraient, comme Philippe Pitaud, de « leur plan de vie¹ ». On aura remarqué que, dans la conception panthéiste des Stoïciens, Cicéron déifie la Nature : suivre la Nature, c'est suivre l'Ordre du monde, l'Âme du monde et adhérer au Grand Tout.

Évidemment, cette solution individuelle n'était possible que pour certaines personnes privilégiées : pour une personne âgée restant chez elle ou cultivant son jardin (l'agriculture est une excellente activité pour une personne âgée, comme le dit Cicéron un peu plus loin, aux paragraphes 51 et suivants !), et demeurant plus que jamais le maître de maison, puits de sagesse où viennent puiser les jeunes, et continue de participer à la vie publique et politique.

N'oublions pas que le terme de Sénat, *senatus* en latin, d'où *senator*, sénateurs, vient de *senex*, communément traduit par le « vieillard », mais je dirais plutôt l'homme âgé : pour les Romains, on était *senex* ou *senior* après 45 ans et c'est vraisemblablement à l'âge de 46 ans qu'on pouvait, à l'origine, entrer au Sénat, alors qu'on était mis dans la réserve de l'armée de 46 à 60 ans ! Et Plutarque, au tournant des I^{er} et II^e siècles de notre ère, rappelle le rôle que la sagesse des vieillards peut et doit jouer dans la vie politique. La solution préconisée par Cicéron était adaptée à des chefs de famille nantis, ayant la capacité de le rester, mais dans la distinction très nette entre vieillesse et maladie. En tout cas, la famille était là pour soutenir l'ancien jusqu'à sa mort et elle le faisait spontanément, naturellement, pour renvoyer au concept défini plus haut : ce n'est qu'en 161 après J.-C. qu'il fut nécessaire de légiférer pour qu'un fils fût contraint légalement à subvenir aux besoins de son père. Pour les autres « vieillards », ceux qui n'étaient pas de riches propriétaires, pères de famille et maîtres de maison, il y avait éventuellement les ressources de leurs associations professionnelles, mais rien pour les pauvres et les esclaves, rien à l'époque classique qui ressemblât à des maisons de retraite : il ne restait pour eux que la rue et la mendicité publique ! Cette situation ne protégeait donc pas les faibles et les pauvres. Mais elle a le mérite de mettre la personne âgée au centre de sa propre vie : c'est en elle que doivent se trouver les réponses et les solutions et, pour revenir à l'interrogation que pose le thème de ce numéro, dans le choix entre rester chez soi et aller dans un établissement spécialisé, c'est à la personne âgée de choisir, bien sûr tant qu'elle est en mesure physiquement et mentalement d'assumer ce choix. Ne nous substituons donc pas trop vite à elle !

Pour revenir à l'Antiquité, la situation va changer avec le christianisme. Je m'appuierai ici sur une lettre écrite en 394 par saint Jérôme et adressée à un jeune prêtre nommé Népotien qui lui avait demandé des règles de vie pour un chrétien qui, retiré du monde en tant que moine ou clerc, veut vivre selon la règle du Christ (Epist. 52). Jérôme, qui anticipe sur la vieillesse à venir de Népotien, part « des ans l'irréparable outrage » en citant un vers fameux de Virgile dans les Bucoliques : « L'âge enlève tout, même l'esprit »², et surtout l'âge refroidit le corps. Sur ce point, Jérôme abandonne la poésie classique païenne pour s'appuyer sur une anecdote de la Bible, un passage de l'Ancien Testament tiré du livre des Rois (3 Reg. 1,1-4) que, dit-il pour prévenir toute mauvaise interprétation, il ne faut absolument pas prendre au pied de la lettre³ : *David, âgé de soixante-dix ans, jadis héros guerrier, était refroidi par la vieillesse et ne pouvait se réchauffer. On recherche donc une jeune fille, choisie dans toutes les provinces d'Israël, Abisag la Sunamite, pour dormir avec le roi et réchauffer son corps sénile*⁴. Prise à la lettre, comme le dit Jérôme lui-même dans la suite du texte, ce serait une scène de mime ou de farce grotesque : comment imaginer que David, avec toutes les femmes et les concubines qu'avait ce roi, aurait eu besoin d'une jeune adolescente, puisque le texte qualifie cette puella d'adulescentula, pour se réchauffer sexuellement. Pour Jérôme (paragraphe 3), cette jeune adolescente le réchauffait sans susciter sa libido et tout en gardant sa virginité (!) et il faut sans aucun doute interpréter allégoriquement cet épisode, comme le nom même de la jeune fille (Abisag) y invite : derrière elle, il faut y voir une incitation à la sagesse. Jérôme le chrétien rejoint ici l'enseignement du païen Cicéron, mais il s'agit pour lui de la sagesse judéo-chrétienne, celle de Salomon (Prou. 4,5-9). C'est, nous dit-il aux paragraphes 3 et 4, la sagesse acquise par l'expérience, par l'instruction classique (donc les Belles Lettres), mais aussi et surtout par la lecture méditée de la Bible qui mène à la véritable sagesse et il nous propose en exemple une galerie de vieux sages.

Un peu plus loin, au paragraphe 5, à propos de l'éventualité d'une maladie, Jérôme revient indirectement au thème de la vieillesse par une remarque incidente fort intéressante pour notre propos⁵ : *Si tu es malade, qu'un saint frère quelconque t'assiste et une sœur ou une mère ou encore une femme à la foi éprouvée aux yeux de tous. S'il n'y a pas de personnes de parenté aussi proche et aussi chastes, l'Église nourrit beaucoup de vieilles femmes qui pourraient remplir cet office et recevoir une gratification pour le service rendu ; ainsi, même ta maladie aurait pour fruit une aumône...*

1 - Voir par exemple Philippe Pitaud (dir.), *Bien vieillir : 100 ans et plus ?* Toulouse, éditions Éres 2007 ; *Vivre vieux, mourir vivant*, Toulouse, éditions Éres 2013.

2 - Ecl. 9,51 : *Omnia fert aetas, animum quoque.*

3 - Comme l'a dit saint Paul, « la lettre tue ». Cette mise en garde est nécessaire pour couper court à toute lecture ou interprétation salace qui, Jérôme en a conscience, ne manquerait pas de naître dans l'esprit mal tourné de bien des hommes ! Ma traduction s'inspire de celle de J. Labourt.

4 - Epist. 52,2, édition Labourt 1951, p. 173 : ... *quae cum rege dormiret et senile corpus calefaceret.*

5 - Édition Labourt 1951, p. 179.

À la place du terme “aumône”, qui traduit précisément *elemosynae* dans le texte latin, mon sens moderne de la justice aurait préféré un mot comme “rétribution” (qui correspondrait à “gratification” = ici *beneficium*), voire “salaire”.

Mais ce passage prouve que, dès la fin du IV^e siècle, et non seulement à partir du V^e comme on a coutume de le dire, l'Église, dans l'exercice de la charité chrétienne, avait créé des sortes d'hospices pour personnes âgées, apparemment chrétiennes (mais peut-être non exclusivement). Jérôme ne parle que de vieilles femmes, probablement sans ressources ni famille, parce qu'il songe ici au soin des malades, mais rien ne dit que ces « hospices » aient été réservés aux femmes, même si celles-ci, plus vulnérables à ce titre que les hommes, devaient y être plus nombreuses.

Mais ce que Jérôme dit du service qu'on attend d'elles et de la rétribution qu'elles reçoivent en retour est particulièrement intéressant : l'Église donne l'hospitalité à ces vieilles femmes sans ressources ; toutefois, elle ne les considère pas comme de simples personnes assistées, mais comme des femmes qui, nonobstant leur âge, peuvent rendre d'importants services sociaux dans l'accompagnement des malades : le fait de ne pas traiter la personne âgée comme une simple assistée, mais de ne pas hésiter à lui demander en retour quelque chose qu'elle est capable de faire, c'est lui reconnaître une fonction sociale et la conserver dans la communauté plutôt que de la mettre à l'écart dans un assistanat sans contrepartie. Comme en plus ce service social a une rétribution (le don et le contre-don jouent à deux niveaux), la vieille femme est ainsi intégrée à l'activité économique et reçoit une juste rétribution pour une activité qui manifeste sa dignité sociale. Pourquoi, si la législation le permettait, ne pas transposer ce type d'activité dans nos EHPAD, par exemple sous forme de diminution de la mensualité à payer contre services rendus ? Le volontariat a sa noblesse ; mais l'existence d'une rétribution est une juste reconnaissance de la valeur sociale du travail accompli.

J'ajoute qu'au VI^e siècle, sous l'empereur Justinien I^{er}, seront institués des hospices publics sous le nom de *gerontocomia*, comme l'atteste le *Code Justinien* (1,2,19). On sait que Justinien en avait fondé un à Jérusalem... qui fut détruit par les Perses en 614. Dans le naufrage de l'Empire romain, cette institution disparut, même si certains évêques tentèrent parfois de la maintenir sous diverses formes. Ainsi, selon la tradition, l'évêque de Paris Landry fonda l'Hôtel-Dieu en 651. Mais ce n'est qu'au XII^e siècle que reparurent largement en Occident des hôpitaux-hospices, ancêtres lointains de nos EHPAD modernes.

Un peu plus loin (Epist. 52,6 puis 15)¹, Jérôme dénonce le comportement malhonnête de ceux qui se mettent au service des vieillards et des femmes sans enfants avec toutes sortes de complaisances répugnantes (la peinture de Jérôme est ici repoussante !) pour capter sans scrupule leurs héritages ; puis il insiste sur le fait que ceux qui assistent les malades et les personnes âgées, comme c'est notamment le devoir des prêtres, doivent observer, tout comme les médecins, le secret médical qui respecte la dignité des personnes âgées.

Bref, les trois textes latins antiques que je viens d'évoquer rapidement peuvent nous fournir une bonne base de discussion sur le rôle de la personne âgée dans son propre maintien à domicile ou son placement dans un établissement spécialisé et, plus généralement, sur sa place et sa fonction dans la famille et dans la société, non pas seulement comme une personne qu'on doit assister (ou « placer »), mais, tant que c'est médicalement possible (l'âge en soi, on ne le dira jamais assez, n'est pas une maladie !), comme un être humain qui a des choses à nous dire et dont l'expérience et la sagesse peuvent encore être utiles à une société, à une communauté qui se doit de rester humaine à l'égard de tous ses membres, sans en exclure certains par des classifications aberrantes, par exemple quand on distingue de façon injustifiée et aberrante les “personnes âgées” des adultes !

Références bibliographiques :

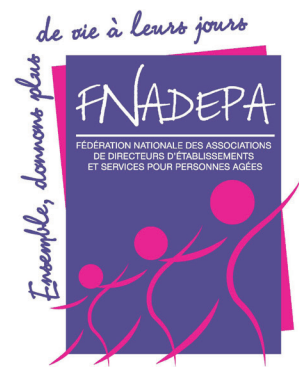
Cicéron, *Caton l'Ancien (De la vieillesse)*, édition de Pierre Wuilleumier, Paris, Les Belles Lettres 1969.

Pitaud, Philippe (dir.), *Vivre vieux, mourir vivant*, Toulouse, Éditions Érès 2013.

Pitaud, Philippe (dir.), *Bien vieillir : 100 ans et plus ?* Toulouse, Éditions Érès 2007.

Plutarque, *Œuvres morales*, t. XI, première partie, *Si la politique est l'affaire des vieillards*, édition de Marcel Cuvigny, Paris, Les Belles Lettres 1984, p. 47-117.

Saint Jérôme, *Lettres*, édition Jérôme Labourt, t. II, Paris, Les Belles Lettres, 1951, p. 171-192.



11^e COLLOQUE NATIONAL

Les politiques vieillesse

23 JANVIER 2019 / Espace Reuilly, Paris 12^e

Du ventre de ma mère... À mon chez-moi

Pierre DELOR¹

Dans l'imaginaire de tout adolescent, le parcours de la vie semble tout tracé, un jour quitter le domicile sécurisant de ses parents pour acquérir un chez-soi et y vivre en toute indépendance et sécurité. Mais celui d'un jeune en situation de handicap ne suit pas cette logique. Peut-être passera-t-il du domicile parental à un établissement médico-social pour y revenir quand il ne satisfera plus aux conditions administratives de séjour. Peut-être ses parents chercheront-ils une solution pour leur permettre d'avoir ce répit dont on en a fait un droit. Les politiques sociales ont fait évoluer leurs réponses à la question de la place de la personne en situation de handicap dans la cité, par des prestations et prises en charge médico-sociales, par un droit de compensation du handicap qui inclut l'accompagnement en milieu ordinaire. Ainsi est-on passé de l'intégration à l'inclusion dont il faut encore interroger la pertinence.

Pour comprendre où nous en sommes de la logique de parcours, il nous faut, dans un premier temps, recourir à la mémoire pour comprendre l'évolution de la prise en charge des personnes en situation de handicap et notamment celle du séjour en établissement spécialisé et celle de la vie à domicile. Mais la vie à domicile nécessite que la sécurité physique et psychique des personnes vulnérables par le handicap ou l'âge soit prise en compte. Aussi faut-il rappeler les dispositions de la responsabilité pénale existantes et proposer une extension de celle-ci pour la protection des biens privés de la personne et notamment sa spoliation. Nous n'aborderons la situation des personnes âgées dépendantes qu'incidemment nous concentrant sur celle des personnes handicapées.

La diversification de la prise en charge des personnes en situation de handicap de la loi de 1975 à celle de 2005

Les établissements et services spécialisés

Dans la loi de 1975, la prise en charge des personnes handicapées se résolvait en placements dans des établissements soumis à autorisation et/ou en prestations, placements en établissements pour les enfants en IME (Instituts médico-éducatifs)², puis plus tard au sein de ceux-ci, les Services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD), financés par l'Assurance maladie et sous tutelle administrative de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS).

Pour les adultes, placements dans les Foyers d'hébergement quand ils étaient capables de travailler en Centres d'aide par le travail (CAT). Pour les plus déficients, des foyers appelés « Foyers occupationnels », dont la dénomination ne met l'accent que sur la fonction d'hébergement et de restauration, ces établissements ne devant offrir aux personnes handicapées d'autres d'activités que celles destinées à les « occuper » dans la journée. Ce n'est que progressivement que des projets d'établissement se sont élaborés pour faire de ces établissements des « Foyers de vie », où il est possible d'échafauder des projets de vie personnalisés. Le financement est à la charge du Département et sous le contrôle de celui-ci. Enfin, pour des adultes lourdement handicapés nécessitant des soins médicaux constants, furent créées les « Maisons d'accueil spécialisées », les MAS dont le financement est assuré par l'État via l'Assurance maladie.

Quant aux Foyers d'accueil médicalisés (FAM), leur gestion est plus complexe. Établissements intermédiaires entre le Foyer de vie et la MAS, ils bénéficient d'un financement conjoint de l'Assurance maladie pour la partie des soins et du Département pour ce qui relève de l'hébergement ; sont donc associés des fonds relevant du régime assurantiel et des fonds relevant du régime assistanciel. Financements et donc interlocuteurs différents pour un même fonctionnement. Différents aussi, lors de l'instruction de la demande d'autorisation, dont les avis pouvaient diverger lors de l'examen du projet de création ou d'extension devant le CROSMS³, ce qui pouvait mettre en péril l'existence de la structure par suite de la défection de l'un ou l'autre financeur. Complexité aussi lors de la négociation budgétaire annuelle où les règles de financement sont différentes.

Nous trouverons cette difficulté pour les nouveaux services que sont les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Avec la loi Hôpital patients santé territoires (HPST), le double financement continue d'exister avec pour interlocuteur le directeur général de l'Agence régionale de Santé et le président du Conseil départemental⁴.

La prise en charge des enfants au domicile de leurs parents pour leur éducation n'a commencé à se réaliser qu'à partir de 1989 avec la création de services dédiés à cette mission, les Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD). C'est en particulier à partir du développement des services d'éducation spécialisée à domicile, créés, dans un premier temps pour répondre à la pénurie d'établissements d'éducation spécialisée que va s'ébaucher la réflexion sur un autre mode de réponse au handicap.

1 - Docteur en droit, Directeur d'établissement médico-social honoraire

2 - Art. D.312-11 à D.312-40 du CASF

3 - Procédure d'autorisation devant un comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale supprimée par la loi HPST du 21 juillet 2009 lui substituant l'appel à projets

4 - Les Conseils généraux sont devenus les Conseils Départementaux par la Loi n° 2013-403 du 17 mai 2013 relative à l'élection des conseillers départementaux, des conseillers municipaux et des conseillers communautaires, et modifiant le calendrier électoral.

Du ventre de ma mère... À mon chez-moi

C'est ainsi qu'évoluera l'idée de l'intégration scolaire des enfants handicapés qui devrait aboutir dans la nouvelle législation en gestation, au droit à la scolarisation de ces enfants dans l'école de leur quartier. Dans le même temps, et sans doute pour les mêmes contraintes économiques va-t-on rechercher une alternative au placement d'adultes handicapés dans des établissements spécialisés.

Les premiers services d'accompagnement étaient nés. D'une alternative au placement, les services d'accompagnement se sont révélés être une solution dans un choix de vie.

L'action à domicile vise à prendre l'enfant dans sa globalité et à lui assurer, ainsi qu'à tout enfant, non seulement une éducation adaptée à sa situation mais aussi des soins médicaux ou psychologiques plus particulièrement prescrits suivant son état.

Sous des appellations diverses suivant le type de déficiences, ces services contribuent à maintenir l'enfant en situation de handicap dans son milieu ordinaire de vie. Les annexes XXIV du décret du 9 mars 1956 avaient donné une existence officielle aux services dénommés SESSD (Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile) créés par l'Association des paralysés de France. La réforme de 1989¹ a différencié les dénominations :

SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) : pour enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du comportement ;

SSAD (Service de soins et d'aide à domicile) : pour enfants polyhandicapés qui présentent une déficience intellectuelle associée à une déficience motrice.

Le mot éducation est ici absent du nom laissant penser que cette mission est accessoire voire inexistante pour ces enfants ;

SAFEP (Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce) : il accueille les enfants de zéro à trois ans, déficients auditifs et visuels graves ;

SSEFIS (Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) : il se charge des enfants de plus de trois ans déficients auditifs graves ;

SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) : il suit les enfants de plus de trois ans atteints de déficience visuelle grave.

Les structures d'hébergement pour adultes handicapés se sont diversifiées, ainsi les résidences services. Ce sont des foyers-logements où les résidents sont locataires de leur logement, mais doivent avoir une bonne autonomie.

Des parties communes permettent des moments de convivialité et des salariés assurent la sécurité des personnes, par un accompagnement individuel ou semi-collectif.

Actuellement, les Départements prônent l'habitat inclusif, pour lequel la CNSA a publié un guide². Cette structure ressemble aux foyers-logements, puisqu'elle offre des logements privatifs locatifs ou en propriété, et des espaces communs mais qui peut être créée par des promoteurs privés ou publics. Elle doit évidemment être intégrée dans le tissu urbain.

Nous avons employé pour la décrire deux mots sur lesquels il nous faut nous arrêter, « inclusif » et « intégré ».

Le mot inclusif est, reconnaissons-le, à la mode. On parle de « société inclusive », « inclusion numérique », « écriture inclusive ». Quelle réalité recouvre-t-il ? N'est-il pas une nouvelle invention langagière pour masquer les échecs de l'intégration, de l'insertion ? L'inclusion, nous dit-on, est l'antonyme de l'exclusion. L'intégration aurait eu un antonyme plus fort dans le mot « des-intégration ». Nous craignons que ce nouveau mot, dont nous pouvons nous demander s'il est un concept, ne contienne lui aussi le germe de son échec. En effet, intégrer comme inclure, signifie mettre un corps étranger dans un autre (il y a de surprenantes inclusions de végétaux et d'insectes dans l'ambre). Or, la personne handicapée, la personne âgée ne sont pas des étrangers au corps social. L'étymologie³ devrait nous inciter à la prudence quant à l'emploi de ce mot. L'écriture inclusive consistant à alourdir l'écriture en rajoutant des points pour signifier que le genre féminin n'est pas oublié ; contribue-t-elle ainsi à établir l'égalité des droits entre les femmes et les hommes ? Des logements intégrés ont été créés en 1997, on ne parlait pas alors de logements inclusifs, par l'Association contre les myopathies (AFM) dont il faut saluer ici la novation. Il s'agit, car ils existent toujours, d'un parc de dix logements domotisés dans une résidence HLM de 55 logements dans le centre d'Angers, permettant à des personnes myopathes et trachéotomisées de vivre chez elles avec la sécurité que requiert leur situation, et déjà avec le concours de la domotique pour leur autonomie. Ce pari réussi est maintenant reconnu par le Département et l'État qui les financent.

1 - D. n° 89-798 du 27 octobre 1989 et Annexes XXIV

2 - CNSA, Guide de l'habitat inclusif, https://www.cnsa.fr/documentation/guide-de_l-habitat-inclusif-pour-les-personnes-handicapees-et-les-person.pdf.

3 - <http://www.cnrtl.fr/etymologie/inclusion>, Empr. au lat. *class.inclusio* « emprisonnement », lat. chrét. « Réclusion (d'un ermite) ».

Les services à domicile

Des services innovants se sont créés à l'initiative de promoteurs associatifs ou publics pour aider des adultes handicapés à vivre seuls, souvent par défaut de places en établissements spécialisés, rarement par choix.

« Les Services d'accompagnement à la vie sociale ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées, par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité¹ ». Cette définition donne une existence juridique à des services qui existaient empiriquement dans les années quatre-vingt sous des appellations diverses : services d'accompagnement et de soutien pour handicapés mentaux, services d'accompagnement à l'habitat, etc... Suivant l'imagination des promoteurs. Pour les personnes handicapées physiques, l'Association des Paralysés de France avait créé les ESVAD (Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile). Ces services étaient issus de l'expérience des services de suite imposés par les annexes XXIV des établissements pour enfants handicapés de type Instituts Médico-Educatifs (IME) pour déficients mentaux ou Instituts d'Education Motrice (IEM) pour les déficients moteurs.

Le financement de ces services était assuré de façon facultative par les Conseils Généraux sous forme de dotation globale, et une convention précisant les missions, les modes d'évaluation et de contrôle des activités étaient signées avec les promoteurs publics ou associatifs. Le financement de ces services relève maintenant pour une grande part des Conseils départementaux. Dans la recherche des moyens pour soulager les finances territoriales, les départements envisagent des financements croisés. D'une part, ce qui relèverait de l'accompagnement social serait financé par les départements, d'autre part la partie d'aide humaine directe pourrait être financée par la personne elle-même via la PCH. Enfin, un complément pourrait être la rétribution de la mission d'évaluation payée par la MDPH pour un service délégué. Mais, on peut deviner aisément les obstacles existants pour la mise en place de ce plan de financement, dus à la complexité du montage. Ce calcul se heurte à la difficulté d'évaluer précisément le temps nécessaire à chacune des actions au début de l'accompagnement, la situation des personnes évoluant dans le temps. Il y aurait aussi un dévoiement des textes à faire financer par la PCH une part de l'accompagnement pour des actions ne nécessitant pas une aide humaine directe alors qu'il s'agit d'un accompagnement social, les SAVS n'étant pas habilités à suppléer totalement la personne handicapée dans les actes de la

vie quotidienne. En effet, on pourrait schématiquement différencier les SAVS des services à la personne en disant que les premiers font avec la personne handicapée, les seconds font à la place de la personne handicapée.

Les missions des SAVS relèvent de l'accompagnement social des personnes bénéficiaires, nécessitant leur adhésion, et non de l'aide humaine telle qu'elle est comprise pour l'attribution de la prestation de compensation :

- ▶ l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie ;
- ▶ l'identification de l'aide à mettre en œuvre et la délivrance à cet effet d'informations et de conseils personnalisés ;
- ▶ le suivi et la coordination des actions des différents intervenants ;
- ▶ une assistance, un accompagnement ou une aide dans la réalisation des actes quotidiens de la vie et dans l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale ;
- ▶ le soutien des relations avec l'environnement familial et social ;
- ▶ un appui et un accompagnement contribuant à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle ou favorisant le maintien de cette insertion ;
- ▶ le suivi éducatif et psychologique.

Ces services ne s'adressent qu'à des personnes ayant une autonomie partielle mais importante. Pour les personnes dont la dépendance est totale, la création des services à la personne et leur financement par la prestation de compensation du handicap leur a apporté ainsi qu'à leur famille la respiration tant attendue.

La prestation de compensation est la mesure emblématique du droit à compensation inscrit dans la loi du 11 février 2005, dite loi Handicap². La loi dispose en effet en l'article L.114-1-1 que : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». En 2002, la loi de modernisation sociale³ disposait déjà que : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante. »⁴ On peut remarquer que dans l'écriture des articles de la loi de 2005, n'apparaît plus « la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante » de la loi de modernisation sociale. Le législateur de 2005 a sans doute craint l'explosion des dépenses publiques et surtout les litiges provenant de l'imprécision de la formulation.

1 - Art.312-155-5 du décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

2 - L. n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

3 - L. n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.

4 - Art. 53 de la loi précitée, repris à l'art.L.114-1 du CASF

Du ventre de ma mère... À mon chez-moi

La prestation de compensation, aspect individuel du droit à compensation, est ouverte à toute personne répondant aux critères de handicap définis par la loi du 11 février 2005 : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant. » Cette prestation est destinée dans son principe à compenser le surcoût engendré par le handicap.

Les premiers services d'auxiliaires de vie ont été créés par voie de circulaire le 29 juin 1981. Ils avaient pour objectif d'aider des personnes très dépendantes pour les actes élémentaires de la vie quotidienne, tels les levers, couchers, toilettes, nutrition, pour un maintien en milieu de vie ordinaire. L'aspect matériel était certes important, mais il était précisé aussi que cette aide devait contribuer à maintenir les liens entre la personne et son environnement. Initialement prévus pour des personnes handicapées, ces services ont étendu leur offre de service à des personnes âgées dépendantes. Depuis la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002¹, ces services sont entrés dans le champ des institutions sociales et médico-sociales. Le financement est assuré par dotation globale ou à la prestation selon un système de prise en charge horaire.

Les services d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD) ont été intégrés par l'article 312-1 du CASF parmi les établissements et services sociaux et médicosociaux, puisqu'ils assurent une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale »

« ... accueillent des personnes âgées ou leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale »

«... accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert.²»

L'article D312-6 du CASF donne trois missions à ces services, mais de manière peu précise quant aux modalités : soutien à domicile ; préservation ou restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne ; maintien et développement des activités sociales et des liens avec l'entourage. Les bénéficiaires de ces services sont :

- ▶ des personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap ;
- ▶ des personnes adultes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques invalidantes ou présentant une affection comportant un traitement prolongé et une thérapie particulièrement coûteuse.

À partir d'un projet personnalisé élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne, ces services assurent des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels de la vie quotidienne. Ils ne peuvent assurer les soins infirmiers dévolus au SSIAD. Les organismes gestionnaires peuvent être publics (CCAS), associatifs ou privés à but lucratif.

Dans les structures d'aide à domicile, 80 % relèvent du secteur privé majoritairement de type associatif et 20 % du secteur public, CCAS (Centres Communaux d'Action Sociale) principalement (Debonneuil, 2008)³.

Les pouvoirs publics entendent à présent conduire les politiques de développement des services à la personne. Ainsi, la loi 2005-841 du 26 juillet 2005⁴ a donné une légitimité et un essor à un secteur (historiquement associatif, notamment en milieu rural) de l'aide apportée aux personnes âgées et aux familles. Déjà, dans son rapport du 24 janvier 2007, le Conseil Economique et Social (Verollet, 2007)⁵ soulignait même que ce secteur « constitue un véritable enjeu de société » et créateur de milliers d'emplois. Mais la vie à domicile avec le secours d'autrui présente des dangers qu'il faut anticiper.

1 - N° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

2 - Art. L312-1 CASF modifié par L. n°2007-308 du 5 mars 2007 - art. 15, JORF 7 mars 2007 entré en vigueur le 1er janvier 2009.

3 - Debonneuil M., 2008, « Les services à la personne : bilan et perspectives. » Document d'orientation. Inspection générale des Finances

4 - L. n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

5 - Verollet Y., 2007, « Le développement des services à la personne », Rapport Conseil économique et social, Paris, La Documentation française.

La vie à domicile en sécurité

Rappelons que le domicile est un espace psychique et social. C'est que la symbolique du domicile est particulièrement forte. La frontière entre la vie privée et la vie publique se fait par l'habitation, lieu d'une réalité complexe qu'Elian Djaoui (2008 : 159-160)¹ distingue en trois niveaux extrêmement imbriqués. Le premier est objectif et concret, puisqu'on peut le définir par un territoire délimité, des matériaux et des conditions matérielles d'habitabilité. Il s'établit aussi par des titres juridiques de propriété ou de location, par un environnement.

Le second niveau est de caractère psycho affectif déterminé par la présence ou l'absence de parents, d'amis, « sur cette scène domestique, tout l'éventail des états affectifs peut s'y déployer. »

Enfin, le troisième niveau est celui de la dimension sociale où se reflètent les appartenances sociales de l'habitant. C'est l'univers de valeurs morales, religieuses, idéologiques qui fondent les pratiques domestiques.

Le domicile est idéalement un lieu de sécurité, aussi lorsque son effraction survient, celle-ci cause un sérieux traumatisme psychique. Lors d'un cambriolage, catastrophes naturelles ou autres événements dramatiques, l'habitant est violenté et « un fort sentiment d'insécurité va naître » avec son cortège de symptômes tels que l'insomnie, la phobie, la peur de la solitude. On peut noter que le verbe « violer » est employé pour exprimer le traumatisme subi. C'est que « le chez-soi est assimilé à l'espace corporel. »

Ainsi, pour un intervenant extérieur, entrer dans le domicile de quelqu'un n'est pas un acte neutre et sans conséquence. Généralement on y entre seulement lorsqu'on est invité ou autorisé. Ensuite, certaines parties de la maison sont des espaces sociaux où l'on reçoit les invités.

La chambre à coucher est, quant à elle, par essence un lieu intime où ne sont admis que les proches et les soignants quand on est alité. Or, pour les personnes dépendantes c'est le lieu où se déroulent tous les soins, de la toilette intime aux soins infirmiers. Ce lieu peut devenir un lieu semi-public où vont intervenir seuls ou à plusieurs, les protagonistes de l'intervention à domicile.

Lorsque la personne est totalement invalide et que le logement ne bénéficie pas de la technologie de la domotique permettant d'en contrôler l'accès, l'intervenant à domicile possède la clé qui lui permet de pénétrer à tout moment dans ce qui est pour lui son lieu de travail.

Marcel Nuss décrit fort justement ce sentiment d'insécurité qui survient chez la personne dépendante lorsque les intervenants transgressent l'espace privé :

« Comment se sentir à l'aise ou en sécurité avec des aidants [...] qui se comportent entre vos murs comme s'ils étaient chez eux, alors que c'est chez vous ? (Nuss, 2005 : 11)² ». L'éthique du professionnel doit ici rechercher les fondements nécessaires pour qu'il trouve la bonne attitude à adopter. D'autres comportements sont plus condamnables moralement mais difficilement répréhensibles pénalement par défaut de plaintes, comme de se servir librement dans le réfrigérateur par exemple.

La personne handicapée et la personne âgée dépendantes sont des personnes vulnérables. Le sens commun accole volontiers le terme vulnérabilité aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

Le recours à l'étymologie nous montre déjà que la vulnérabilité vient du latin *vulnus*, *vulneris* et qu'il signifie « blessure, plaie, mal. » Être vulnérable, c'est présenter une atteinte à l'intégrité corporelle ou psychique. De plus, le suffixe *abilem* évoque la probabilité, la potentialité ; dès lors, une personne vulnérable est une personne susceptible d'être blessée, d'être meurtrie.

Certes, la condition humaine est intrinsèquement vulnérable du fait même de sa finitude. Cette fragilité est en quelque sorte le défaut de la cuirasse de notre existence, plus ou moins béant selon l'âge ou les capacités physiques et/ou intellectuelles. Mais certaines personnes sont plus vulnérables que d'autres et il faut les protéger davantage.

La vulnérabilité des personnes âgées et des personnes handicapées nécessite-t-elle une protection particulière ?

La difficulté se trouve dans l'équilibre de la législation, au risque d'être « perçue comme paternaliste, stigmatisante et comme perpétuant le stéréotype des personnes handicapées comme étant par essence incompetentes, refusant le droit naturel à s'exposer à des risques légitimes.³ »

La protection des personnes vulnérables est déjà assurée par un arsenal juridique civil et pénal, qui reconnaît la vulnérabilité des victimes en aggravant les sanctions. Ainsi, le Code Pénal de 1994, renversant d'ailleurs les priorités de répression de celui de 1810, a mis en avant les atteintes à la personne plutôt que celles à la sûreté de l'État ou aux biens.

1 - Djaoui E., 2008, *Intervenir au domicile*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp.159-160.

2 - 3 Nuss M., 2005, *La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, Éd. Dunod, 2005, p.11.

3 - Forum européen des personnes handicapées 1999 in, 2003, *Rapport du Conseil de l'Europe « Protection des adultes et des enfants handicapés contre les abus »* pp. 17-18.

Robert Badinter soulignait, s'agissant des atteintes aux mineurs ou aux personnes vulnérables :

« [les atteintes...] sont particulièrement graves voire odieuses quand elles visent des mineurs et surtout des enfants âgés de moins de quinze ans ou des personnes particulièrement vulnérables.¹ » Il ne s'agit donc pas tant de créer de nouvelles catégories d'infractions que de veiller à l'application de celles existantes.

Le fait de profiter de la faiblesse due à l'âge ou au handicap d'une personne pour obtenir des avantages est un risque dont une société soucieuse de protéger les plus faibles, doit s'inquiéter. Les libéralités qui peuvent être consenties par les usagers, pour récompenser les employés des services d'aide à domicile, doivent être encadrées pour prévenir toute spoliation que sont l'abus de confiance et l'abus de faiblesse.

L'abus de confiance

« L'abus de confiance est le fait pour une personne de détourner, au préjudice d'autrui, des fonds, des valeurs ou un bien quelconque qui lui ont été remis et qu'elle a acceptés, à charge de les rendre, de les représenter ou d'en faire un usage déterminé. L'abus de confiance est puni de trois ans d'emprisonnement et de 375.000 euros d'amende.² » La peine est aggravée si l'infraction est commise : « au préjudice d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique, ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur³ ».

Des affaires ont connu cette infraction, commise en l'espèce par une personne employée comme auxiliaire de vie et dame de compagnie d'une femme de 83 ans, disposant d'un mandat de gestion tacite des intérêts de la mandante. Elle avait détourné des fonds appartenant à sa mandante, notamment en s'octroyant des sommes sans rapport avec la rémunération de son travail, en dépouillant sa victime de la totalité de ses économies : « elle a démontré sa rapacité ou, à tout le moins, son incapacité dans son rôle de gestionnaire.⁴ » En outre, elle s'est fait instituer légataire universelle par acte authentique. Les termes employés par la Cour d'Appel tels que « rapacité », « spoliation avérée » sont durs, mais la Cour relève qu'elle avait abusé de l'état mental de la victime, profité de « la sympathie née et développée grâce à sa présence quotidienne à ses côtés et aux soins qu'elle lui prodiguait ».

Peine de dix-huit mois pour abus de confiance, avec sursis, cinq ans d'interdiction d'exercice de toute activité auprès des personnes âgées confirmée par la Cour de cassation⁵.

L'abus de faiblesse est le frère de l'abus de confiance

Madame le Professeur Fortis rappelle que la notion d'abus n'est pas inconnue du droit privé et que « la période contemporaine semble d'ailleurs favorable à des définitions de l'abus envisagé dans la relation auteur-victime⁶ ».

Ainsi, connaît-on la répression des clauses abusives dans les contrats et celle des pratiques anticoncurrentielles prévues par l'ordonnance du 1^{er} décembre 1986. La notion de dépendance du point de vue du droit est cependant plus floue, aussi trouve-t-on rarement ce terme. Le droit préfère la notion de vulnérabilité, qu'elle ne précise d'ailleurs pas, sinon en la juxtaposant dans les incriminations à la cause, qu'elle soit l'âge, le handicap ou l'état de grossesse de la victime.

La vulnérabilité due à l'âge a fait l'objet d'une attention particulière du législateur puisqu'il traite différemment les victimes d'accidents de la circulation selon qu'elles soient âgées de moins de 16 ans ou plus de 75 ans⁷. Dans ces cas, la vulnérabilité est présumée, mais elle est un élément de fait soumis à la libre appréciation du juge pénal⁸. La Cour d'Appel de Versailles⁹ notait que le prévenu, en l'espèce un conseiller financier d'une banque, avait abusé de l'état de détresse psychologique et de la solitude d'une personne âgée pour être bénéficiaire d'une donation de 500 000 francs (en 1999) ; cette importante somme « suffit à établir la gravité du préjudice matériel et moral causé à la victime. Le dossier montre, en outre, que le prévenu a exercé des « pressions affectives » pour également faire de lui le légataire universel d'un patrimoine estimé à un million de francs. On voit dans ce cas d'espèce que le délit d'abus de faiblesse a été invoqué pour faire échec à une tentative de captation d'héritage.

La jurisprudence relate de nombreuses décisions de juridictions relatives à l'abus de faiblesse commis sur des personnes âgées en établissement.

Ainsi, trouve-t-on une directrice de maison de retraite condamnée par le tribunal de Pau en 2000, pour avoir soutiré une somme de 125.000 F à une pensionnaire atteinte de la maladie d'Alzheimer, et fait croire à une autre que les sommes qu'elle lui remettait volontairement étaient destinées à servir ses intérêts¹.

1 - Badinter R., 1988, *Projet du nouveau Code pénal*, Présentation, Paris, Dalloz, p.39.

2 - Art. 314-1 C.pén.

3 - Art.314-2 al.4 C. pén.

4 - CA Aix-en-Provence, 5^e chambre, 9 novembre 2010, Dalloz juris.

5 - Cass. crim. 11 janvier 2012, n° 10-88.662.

6 - Fortis E., 1992, « La lutte contre l'abus de dépendance des personnes âgées » RDSS, p.481.

7 - Art. 3, al. 2 L. 5 juill. 1985 tendant à l'amélioration de la situation des victimes d'accidents de la circulation.

8 - Cass. crim., 20 mai 1969 : Bull. crim. 1969, n° 177.

9 - CA Versailles, 9 mars 2005, n° 03/01363 : Juris-Data n° 2005-272775.

La dépendance relationnelle répond au « besoin fondamental d'être en relation, d'être aimé et d'aimer » de tout être humain². Cela est vrai pour des personnes âgées que l'isolement prive de relation, mais aussi de nombreux adultes déficients intellectuels que la misère relationnelle amène parfois à se placer sous la coupe d'abuseurs. La jurisprudence pénale est peu fournie sur les situations d'abus de faiblesse par des professionnels des services à domicile³, du fait même de l'absence de plaintes des victimes souvent consentantes. Mais il arrive que des affaires surgissent, souvent à l'initiative de membres de la famille qui se sentent lésées, ou d'administrateurs provisoires. Ainsi la Cour d'Appel de Versailles⁴ a rendu un arrêt confirmant la condamnation d'une auxiliaire de vie qui, en l'espèce, a fait souscrire en sa faveur une police d'assurance-vie par une personne âgée de 90 ans. Une autre, auxiliaire de vie d'une association, condamnée pour avoir falsifié des chèques au détriment d'une personne âgée vulnérable, puis licenciée par son employeur⁵.

Les auxiliaires de vie employé(e)s par des organismes jouissent du contrôle de ceux-ci, mais la tentation est grande pour ceux et celles qui sont employés en mode de gré à gré. Des manœuvres sont déployées pour, dans un premier temps, s'attirer la confiance de la personne âgée ou handicapée, puis la soustraire de ses relations sociales et familiales, pour enfin mettre la main sur le patrimoine jusqu'à la déposséder totalement de ses biens.

En l'espèce, une auxiliaire de vie a été condamnée pour abus de faiblesse sur une personne âgée vulnérable en « utilisant à son profit les revenus de Mme C., outre le salaire perçu en qualité d'auxiliaire de vie, en faisant des dépenses dispendieuses jusqu'à épuiser toutes les ressources de Mme C., le dernier acte (donation) ayant aisé Mme C. sans aucune ressource⁶. »

Une peine complémentaire s'ajoute à l'emprisonnement, avec l'interdiction d'exercer les droits civils, civiques ou de famille pendant une durée de cinq ans.

L'abus de faiblesse, depuis la loi du 12 juin 2001 sur la prévention et la répression des mouvements sectaires, est réprimé par l'article 223-15-2 du Code pénal : « Est puni de trois ans d'emprisonnement et de 375.000 euros d'amende l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse, soit d'un mineur, soit d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique, ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur, soit d'une personne en état de sujétion psychologique ou physique résultant de l'exercice de pressions graves ou répétées ou de techniques propres à altérer son jugement,

pour conduire ce mineur ou cette personne à un acte ou à une abstention qui lui sont gravement préjudiciables ». Au paravant, la victime devait être « contrainte » alors qu'il suffit à présent qu'elle soit conduite à commettre ou à omettre un acte qui lui est gravement préjudiciable. On le voit, le législateur a élargi davantage le champ d'application de l'incrimination. C'est assurément un vice du consentement qui n'est ni une escroquerie constituée par un dol, ni l'extorsion où il peut y avoir la violence.

Il est à noter que le législateur a placé l'infraction de l'abus de faiblesse, non dans les atteintes aux biens mais dans celles aux personnes, car il s'agit là d'une atteinte à la liberté du consentement et donc contribue à la protection de la personne. Toutefois, la mention d'acte ou abstention « gravement préjudiciables » laisse au juge la marge d'appréciation de ce qui relève d'un abus de faiblesse et de ce qui serait « petite volerie » en connaissance de l'environnement de la personne et de son état patrimonial.

Conclusion

De la loi de 1975 à celle de 2005, nous avons pu mesurer l'évolution des possibilités laissées aux personnes en situation de handicap de choisir le mode de vie qu'elles souhaitent. D'une réponse exclusivement institutionnelle par le « placement » dans un internat de l'éducation spécialisée ou un hébergement dans un foyer pour personnes handicapées adultes, une alternative s'est ouverte par la création de services en milieu ouvert pour enfants ou des services d'aide et de soins à domicile ou services d'accompagnement à la vie sociale. Ceux-ci permettent de vivre dans le tissu social commun y compris pour des personnes lourdement handicapées puisqu'il est possible d'obtenir un financement pour une aide 24h sur 24.

Mais vivre chez soi nécessite des garanties de sécurité physique et psychique que la loi actuelle assure certes mais qui doit être renforcée notamment pour éviter la spoliation des personnes vulnérables. Des innovations pourraient être envisagées en matière de prises en charge temporaires au domicile à l'instar du baluchonnage canadien qui permet à des personnes malades d'Alzheimer de rester à leur domicile tout en accordant à leurs aidants familiaux un moment de répit. Il suffirait que des négociations entre les représentants des syndicats de salariés et ceux du patronat puissent se pencher sur cette question et modifier quelque peu le droit du travail.

La quête des personnes handicapées qui revendiquent le droit à la différence puis celle à la ressemblance, pour enfin vivre comme elles sont parmi les autres, puisse-t-elle atteindre l'inaccessible étoile !

1 - Alfandery E., 2001, « Infractions pénales commises par la directrice d'une maison de retraite gérée par une association », RDSS, p.815.

2 - Darrieux P., Hazif C., Pradere C., Thomas P., 1996, « Dépendance affective de la personne âgée et abus de faiblesse », Gaz. Pal, 2, p.805

3 - Veron M., 2000, note sous Crim., Dr. pénal 2001, comm.n° 70.

4 - CA Versailles, 9 mars 2005, 9e chambre, n° 0400214, AJ Famille 2005 p.236.

5 - CA Pau, mars 2009, n° 08/00776.

6 - T.corr. Bayonne, 13 novembre 2007 ; C.A. Pau, ch. corr., 12 novembre 2009 n° 08/00120, Dalloz jurisprudence.



Votre partenaire pour l'emploi

VOUS RECHERCHEZ DU PERSONNEL

Cadre

- ▶ Directeur,
- ▶ Chef de service...

Éducatif

- ▶ Éducateur,
- ▶ Moniteur,
- ▶ Assistante sociale...

Médical

- ▶ Médecin,
- ▶ Infirmière...

Para-Médical

- ▶ Orthophoniste,
- ▶ Kinésithérapeute...

Administratif

- ▶ Assistante,
- ▶ Comptable,
- ▶ Économe...

Services Généraux

- ▶ Agents d'entretien,
- ▶ Cuisinier...

Vos Offres d'Emploi en ligne sur notre site

www.creai-pacacorse.com

Gratuit pour les Etablissements versant la Contribution Volontaire

TARIFS	Sans Logo	Avec Logo
1 poste	80 €	+ 30 €
1 poste de direction/chefs service	120 €	+ 30 €
2 à 3 postes	120 € à 160 €	+ 30 €
Plus de 3 postes	Nous contacter pour devis	

Adresser vos offres sous format word par mail :
contact@creai-pacacorse.com

Durée de la diffusion : 3 semaines

Sur simple appel téléphonique, votre annonce peut être reconduite gracieusement 3 semaines supplémentaires.

L'employeur s'engage à prévenir le CREAI dès que l'offre est pourvue.

**Un Conseil
Un devis
04 96 10 06 62**



CREAI PACA-Corse

6, rue d'Arcole - 13006 Marseille
Standard : 04 96 10 06 60
Fax : 04 96 10 06 69

Secretariat général : contact@creai-pacacorse.com

Site : www.creai-pacacorse.com

Regards croisés sur l'alternative dans les habitats « alternatifs » pour personnes âgées et dans les établissements d'hébergement de type EHPAD

Cécile ROSENFELDER¹ et Marion VILLEZ²

La question de l'habitat a toujours été au centre des préoccupations gérontologiques. Historiquement, la politique gérontologique s'est structurée autour d'une vision antagoniste entre deux pôles, l'hébergement collectif d'un côté, le « maintien à domicile » de l'autre. À cela s'ajoute une valeur symbolique attachée à chacun de ces pôles. Le « maintien à domicile », socialement valorisé en dépit des limites qu'il comporte parfois, serait le garant de l'intégration sociale des personnes âgées et du respect de leurs choix.

A contrario, l'établissement d'hébergement, singulièrement l'Établissement d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), apparaît comme le symptôme d'un échec et fait figure de repoussoir.

Très vite, en matière d'hébergement, différents acteurs ont initié des voies alternatives de nature à dépasser cette polarité d'une part, et à repenser et diversifier les lieux du vieillir d'autre part. Ces dernières années, alors que vivre et vieillir « chez soi » demeure à la fois le souhait du plus grand nombre et une réalité³, la problématique des lieux du vieillir est à nouveau sur le devant de la scène et a acquis une visibilité singulière⁴. Les « nouvelles » formes d'habitat pour personnes âgées, si elles existent depuis les années 1970, suscitent depuis une quinzaine d'années, un intérêt grandissant auprès des politiques publiques, des acteurs de terrain, des personnes âgées elles-mêmes et du grand public. La grève des salariés de l'EHPAD Les Opalines de Foucherans, médiatisée en juillet 2017 par Florence Aubenas dans le quotidien *Le Monde*, a ouvert une séquence de mobilisation dénonçant les conditions de travail et de vie en EHPAD et appelant à leur amélioration. Salutaire et inédite à bien des égards, la manière dont cette mobilisation a été médiatisée et dont la question est actuellement portée dans l'espace public contribue aussi à renforcer l'image négative attachée à ces établissements, alors même que plus de 80 % des personnes âgées vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées vivent en EHPAD (Muller, 2017).

À partir de nos travaux de recherche respectifs (Rosenfelder, 2017, Villez, 2015) et des réflexions menées dans le cadre du séminaire innovation et vieillissement initié avec Dominique Argoud dans le cadre du master professionnel Direction d'établissement et de services

pour personnes âgées - DESPA (porté par l'Université Paris Est-Créteil en partenariat avec l'INFA Ile de France), nous souhaiterions montrer que, si l'inventivité est évidemment à l'œuvre dans le contexte des nouvelles formes d'habitats pour personnes âgées, elle l'est aussi dans celui de l'hébergement institutionnel plus classique. S'y déploie une forme d'« invention du quotidien » (De Certeau, 1990), véritable résistance au modèle dominant basé sur une approche standardisée, médicalisée et cloisonnée de l'âge. De manière non-exhaustive, il s'agira de mettre en perspective quelques-uns des ressorts et éléments de convergences dans ce qui anime les « acteurs de terrain » désireux de faire bouger les lignes et de transformer les lieux du vieillir, et d'éclairer ainsi ce que recouvre l'idée d'alternative dans chacun des deux champs.

Après avoir abordé ce qui se joue pour les « nouvelles » formes d'habitats pour personnes âgées, nous nous centrerons sur les institutions plus « traditionnelles ».

Définition et histoire

Les « nouvelles » formes d'habitat pour personnes âgées constituent une réalité complexe, difficile à déchiffrer et à quantifier de manière précise. Cette offre « hybride », souvent née « hors cadre » et située à l'intersection du domicile ordinaire et de l'institution d'hébergement collective de type EHPAD/EHPA, présente, en outre, des formes extrêmement variables. Situés en milieu rural, urbain ou semi-urbain, les projets sont portés par des bailleurs sociaux, des sociétés commerciales, des associations à caractère sociale ou humanitaire, des aidants familiaux ou des personnes âgées elles-mêmes. Leurs appellations varient. On parle parfois de « bégainage », d'« habitat partagé », « groupé », « participatif », « adapté », d'autrefois de « domicile protégé », de « colocation à responsabilité partagée », et certaines fois encore de « résidence service » ou « intergénérationnel ». L'hétérogénéité de cette offre se manifeste également par la diversité des publics à qui elle s'adresse. Certains projets sont conçus pour favoriser les liens sociaux intergénérationnels, d'autres pour répondre aux situations de mal-logement de populations en situation de précarité économique.

1 - Docteure en sociologie, Ingénieure de recherche - École des Hautes Etudes en Santé Publique

2 - Enseignant-chercheur en sociologie, Université Paris Est Créteil Val de Marne, LIRTES.

3 - Les enquêtes montrent que la vie à domicile reste le mode de vie majoritaire des personnes âgées de plus de 65 ans, y compris aux âges les plus avancés. Retenons deux chiffres. Fin 2015, 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus, et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent. 59 % des bénéficiaires de l'Allocation personnalisée autonomie (APA) vivent à domicile et 41 % en établissement d'hébergement (DREES, 2017)

4 - Évoquons par exemple, le quotidien *Libération* du 25 mai 2017 qui publiait le manifeste « vieux et chez soi. Pour une vieillesse libre et assumée jusqu'au bout de la vie ».

Regards croisés sur l'alternative dans les habitats « alternatifs » pour personnes âgées et dans les établissements d'hébergement de type EHPAD

D'autres modèles encore ont été initiés pour repenser le lieu d'habitation et les conditions d'accompagnement de personnes âgées atteintes de troubles neurodégénératifs de type Alzheimer ou maladies apparentées.

Si cette offre est généralement qualifiée de « nouvelle » ou de « novatrice », le phénomène est en réalité bien plus ancien. Dominique Argoud identifie deux générations d'habitats. Au-delà des logements-foyers, initiés dès 1957 pour répondre à la crise du logement dans le contexte d'après-guerre, d'autres modèles apparaissent à partir des années 1960, à la marge des politiques officielles de la vieillesse. Portés par des professionnels du secteur de la gérontologie, les premiers accueils temporaires (1965 et 1967), les domiciles collectifs (1981), puis les domiciles protégés (1988) et les domiciles partagés (1992) visent à proposer une « troisième voie » ou un espace de transition entre le domicile et l'institution (Argoud, Guisset, 1994). Beaucoup de ces expérimentations de « première génération » s'adressent à des personnes âgées présentant des incapacités physiques et cognitives importantes. En cela, et dans bien des cas, elles ont pour particularité de se définir comme des lieux de vie « jusqu'à la mort » (Claudette Collot, 1984), dont l'enjeu est de « penser autrement le lieu où se déroule la fin de la vie » (Guisset, Veysset, Villez, 1990).

En parallèle de cette offre, une « seconde génération » de formules est apparue dans les années 2000, regroupées sous l'appellation « d'habitat intermédiaire ». Émergeant dans le contexte d'une transformation de l'offre médico-sociale autour d'une standardisation d'un modèle binaire EHPA/EHPAD, les « habitats intermédiaires » se caractérisent par leur non-appartenance à la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ces initiatives, portées par de nouvelles catégories d'acteurs (notamment office HLM, sociétés commerciales, personnes vieillissantes) s'adressent à des personnes plutôt autonomes. Elles se situent généralement dans le champ du domicile ordinaire, en vue de se soustraire à la rigidité des réglementations régissant les institutions sociales et médico-sociales et pour proposer aux habitants des lieux de vie moins contraignants (Argoud, 2014). L'offre d'« habitats intermédiaires » apparaît comme une forme d'ajustement à l'apparition de nouvelles générations de retraités, dites du « baby-boom ». Aussi, il s'agit parfois de « capter une nouvelle demande sociale » (Argoud, 2014, p.57), celle d'un retraité actif, participant et volontaire, revendiquant une certaine indépendance et investi dans la sphère du loisir et/ou dans la vie politique et culturelle (Bonvalet, Ogg, 2009).

Aujourd'hui, le terme d'« habitat inclusif » s'est imposé pour désigner cette offre hétérogène, disparate et toujours en construction. D'abord circonscrite au champ du handicap, la notion s'est élargie au champ des personnes âgées. Les « habitats inclusifs » sont désormais officiellement reconnus comme étant des « réponse [s] complémentaire [s] au logement ordinaire et à l'hébergement en institution »¹ qui « contribuent à élargir la palette des choix offerts aux personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap qui souhaitent vivre à domicile, dans la cité » (DGCS, 2017, p.4). L'émergence et la généralisation de cette notion est révélatrice de l'intérêt que suscite cette offre auprès des pouvoirs publics, qui cherchent d'une part, à mieux l'appréhender voire à la promouvoir – comme en témoigne la création d'un observatoire de l'habitat inclusif (2017) ou la publication d'un « guide d'aide au montage de projet » (DGCS, 2017) – et d'autre part, à lui conférer une identité juridique, via son inscription dans l'article 45 du projet de loi Elan. En effet, l'« habitat inclusif » incarne, dans sa diversité, un renouveau et préjugé de l'invention d'un nouveau mode de vie dans l'âge, en même temps qu'il apparaît potentiellement comme une réponse aux enjeux du vieillissement de la population, dans un contexte de raréfaction des ressources budgétaires.

Dans cet article, nous parlerons d'habitat alternatif, d'abord parce que la notion d'alternative est souvent employée par les porteurs de projet pour évoquer les nouvelles formes d'habitats pour personnes âgées, et ce, depuis les expérimentations pionnières des années 1970. Ensuite, parce que l'alternative apparaît comme une notion particulièrement riche, d'un point de vue analytique, pour appréhender le processus de construction de l'invention ainsi que ses mécanismes, et pour identifier les points de convergence entre les différents modèles.

L'« alternative », entre critique, transgression et création

L'alternative relève d'une critique de l'existant à l'origine de la création d'un nouveau concept. De manière générale, les porteurs de projets visent à proposer quelque chose de différent pour dépasser ce qu'ils considèrent comme ses limites, et ainsi répondre à un ensemble de besoins jugés insatisfaits ou mal satisfaits. Par exemple, les expériences pionnières des années 1970 sont apparues dans un contexte où les services à domicile étaient saturés et où le recours à l'hospice, à l'hôpital, à la maison de retraite ou au foyer logement était considéré comme une solution inadaptée par les porteurs de projet. Dans cette perspective, les initiatives mises en place ont conduit à « révé[er], en y répondant »

1 - <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/lobservatoire-de-lhabitat-inclusif-est-au-travail>

(Argoud, Caussanel, Gallard, 1997, p.37) : les problèmes liés à la « dépendance » et aux conditions d'accompagnement des personnes.

On peut citer également, la très médiatisée « Maison des Babayagas », qui tout au long des dix années de l'élaboration du projet, a suscité la controverse, en raison notamment de son caractère non mixte, jugé discriminant. Le lieu, qui a ouvert ses portes en 2013, était initialement prévu pour accueillir des femmes à faible revenu uniquement. À travers ce parti pris, l'intention des fondatrices était de (re) penser l'habitat des femmes vieillissantes et leur place dans la cité. Elle visait à apporter pour elles-mêmes et localement, dans le cadre d'un projet collaboratif, solidaire et autogéré, une réponse concrète à la situation spécifique des femmes âgées, qui, dans un contexte où l'âge vient accentuer les inégalités de genre, sont « plus nombreuses, plus pauvres et plus seules » (Labit, 2009, p.245).

En lien avec cette prise de distance critique, l'alternative apparaît comme le moteur de l'expérimentation sociale et peut être définie en termes de potentiel de créativité. Les porteurs de projets bousculent les conventions et s'inscrivent dans une démarche, au moins en partie, transgressive. En cela, ils ne sont pas toujours familiers des procédures administratives juridiques et financières nécessaires à la réalisation d'un projet. Ils sont susceptibles de se heurter aux cadres législatifs qu'ils doivent contourner pour exister, d'être confrontés à des difficultés logistiques de conceptualisation, ou à des conflits internes concernant l'organisation d'un projet collaboratif.

Afin d'identifier des leviers d'action et faciliter certaines démarches de mise en œuvre, les initiateurs peuvent opérer des évaluations comparatives en s'inspirant d'expérimentations mises en place ailleurs, généralement à la suite de voyages d'étude. Ils peuvent également se référer et/ou participer à la réalisation de guides repères (Collectif « habiter autrement », 2017 ; DGCS, 2017), monter des groupes de travail, à l'instar de la démarche entreprise par le groupe transnational Saumon (1993-2000), ou se réunir dans des collectifs, comme c'est le cas, depuis 2015, des participants au collectif « habiter autrement ». Mais ils peuvent difficilement s'appuyer sur un modèle de référence ou un protocole de réalisation clairement délimité qu'il suffirait de dupliquer ou de suivre en l'état. En effet, les habitats alternatifs se définissent bien souvent comme des « initiatives empiriques locales » (Argoud, 2014). Ils naissent du constat d'un besoin non satisfait à partir duquel il s'agit d'adapter un modèle résidentiel et/ou d'accompagnement à un contexte social et humain particulier.

L'élaboration d'une alternative suppose ainsi d'adopter une démarche de recherche et d'invention, dynamique et processuelle. Cet effort d'inventivité est nécessaire pour monter un projet, ordonner les pratiques quotidiennes et les interactions entre les différents acteurs qui le traversent, réajuster le fonctionnement des modèles en devenir en fonction de l'évolution des besoins des personnes accueillies et du contexte, mais aussi pour dépasser toutes les difficultés que suppose le passage de la théorie à la pratique. Dans le cadre de cette contribution, il s'agira de revenir sur certaines des réalisations pratiques expérimentées dans des formules se caractérisant par une intention commune de proposer d'autres modalités d'hébergement et d'accompagnement pour les personnes âgées dites « fragiles » et « dépendantes ». Ces formules spécifiques se définissent, au moins dans leurs intentions, comme des alternatives – au sens propre du terme – aux dispositifs gérontologiques institués. Autrement dit, elles visent à se substituer au domicile et à l'institution d'hébergement collectif de type EHPAD et tendent à repenser « le dernier chez soi » (Mallon, 2004) tant au niveau de l'architecture et de la vie collective qu'au niveau de l'articulation de la prise soin et du rapport soignant/soigné.

L'alternative pour (re) penser l'accompagnement de la « dépendance »

Les orientations des porteurs de projet, les mécanismes de fonctionnement et les logiques inventives qui se déploient dans ces formules spécifiques présentent des similarités, en dépit de la grande diversité des modèles. Au-delà des valeurs partagées par les porteurs de projets (l'autonomie, la dignité, la citoyenneté, la participation sociale, la solidarité, et plus récemment de l'habiter, l'intergénérationnel et l'inclusion) on observe une tendance à vouloir gommer les aspects qui pourraient renvoyer trop explicitement aux logiques institutionnelles de l'hôpital et de l'institution. Pour se démarquer, les porteurs de projet cherchent à (re)créer un environnement qui s'inspirent du « chez soi » dans sa dimension symbolique d'espace « repère et repaire » (Veysset, 1989) et de « territoire de l'intime » (Serfaty-Garzon, 2003).

Regards croisés sur l'alternative dans les habitats « alternatifs » pour personnes âgées et dans les établissements d'hébergement de type EHPAD

L'intention de « fabriquer » un « chez soi » est visible à plusieurs niveaux. L'architecture des bâtiments intérieurs et les aménagements intérieurs sont banalisés, les lieux de petite taille accueillent un nombre restreint de personnes. Les mots pour dire les lieux et leurs habitants sont significativement choisis pour évoquer le « chez soi » dans ce qu'il a de plus ordinaire (« maison », « habitants appartement », « colocataire »), tandis que l'usage de certains termes est proscrit (« transfert », « résident », « pensionnaire »).

Dans ces lieux de vie qui sont aussi des lieux de soin, l'organisation des pratiques soignantes est pensée pour instaurer un climat de convivialité et pour recréer un cadre de vie, « comme » dans une famille. Les soignants tiennent le rôle de « maître » ou de « maîtresse de maison » et sont polyvalents. Ils effectuent les tâches classiques d'aides à la vie quotidienne, mais aussi celles relatives à l'organisation du lieu de vie (entretien du linge et des locaux, ménage, courses hebdomadaires, préparation des repas...).

Afin d'établir une relation de proximité entre soignants et personnes aidées, la polyvalence des tâches est souvent combinée à la stabilisation de l'intervention des professionnels, qui interviennent dans un même lieu, aux mêmes horaires et auprès des mêmes habitants.

Cela permet d'instaurer un climat de durabilité et d'entretenir l'idée d'une communauté de vie d'inspiration domestique. L'aménagement des espaces et des pratiques soignantes visent également à se distinguer d'une logique de travail « sur autrui » (Dubet, 2002), axée sur la prévalence des gestes d'expertise technique et du tout-médical, au profit d'une approche « individualisée » de proximité, relationnelle et compréhensive, construite « avec » les personnes.

L'« inclusion » constitue une autre des dimensions récurrentes dans les habitats alternatifs. Dans certains projets, elle s'exprime par la mobilisation des solidarités locales ou l'activation d'un « voisinage bienveillant », qui participent au maintien des personnes fragilisées dans leur environnement familial – celui du quartier, du village, voire du domicile – qu'elles ont toujours connues. Plus généralement, l'inclusion est véhiculée par le positionnement géographique des lieux, situés au cœur de la vie de la cité ou du village, la création de nouveaux réseaux relationnels via l'implication d'associations de proximité ou la mise en place de projets intergénérationnels.

L'inventivité à l'œuvre dans les établissements d'hébergement « classiques »

On l'a vu, l'inventivité est au cœur des formes alternatives d'habitats pour personnes âgées, mais le secteur de l'habitat n'est pas le seul à tenter de « faire autrement ». En effet, des démarches se multiplient depuis le lieu même des institutions de soins et d'hébergement qui poursuivent des objectifs semblables. Sans prétendre à l'exhaustivité, retenons quatre des défis, qui s'articulent et se recouvrent en partie, que cherchent à relever les acteurs engagés dans ce type d'institutions, et qui, nous semble-t-il, caractérisent la recherche de voies alternatives qu'ils mènent, du dedans des institutions, pour les adapter et les réinventer. Si les acteurs engagés dans ces institutions s'interrogent beaucoup aujourd'hui sur leur rôle et sur l'organisation de la prise en soin, réinscrire ce mouvement dans son épaisseur historique montre qu'il n'est pas nouveau, et qu'il s'inscrit, comme nous l'avons vu à propos des habitats alternatifs, dans une circulation des idées. Les acteurs allant s'inspirer – sans chercher évidemment à dupliquer – de ce qui se fait « hors les murs », c'est-à-dire dans d'autres établissements d'hébergement, mais aussi du côté des acteurs du domicile ou des formes d'habitats alternatifs, de France comme de l'étranger.

S'adapter au profil et aux habitudes de vie des résidents

Si les institutions se réinventent, c'est d'abord pour s'adapter à l'évolution du profil et des attentes des personnes qu'elles accueillent. De ce point de vue, les établissements ont connu, ces quarante dernières années, des transformations majeures. Dans les années 1970 leurs résidents appartenaient aux franges socialement défavorisées de la société, ils se caractérisent aujourd'hui plutôt par leur âge, toujours croissant, et par les pathologies ou handicaps avec lesquels ils vivent et qui constituent les principaux motifs d'entrée. Cette évolution du profil des résidents a, de tout temps, constitué un moteur majeur de transformation des structures, tant en termes d'architecture, d'organisation que de compétences professionnelles mobilisées. Dans cette perspective, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont joué un rôle singulier. À partir des années 70, ces pathologies ont littéralement « bousculé » les établissements et ont peu à peu contribué à redéfinir la typologie des dispositifs. Ainsi, la première réponse institutionnelle pour les personnes qu'on appelait alors « désorientées » date de 1977, avec l'invention pragmatique

du Cantou, par Georges Caussanel, alors directeur du foyer Émilie de Rodat à Rueil-Malmaison. Le Cantou, petite unité au sein de la maison de retraite, a été inventé contre le modèle hospitalier et médical s'imposant à l'époque, auquel n'échappait d'ailleurs pas le foyer de Rueil-Malmaison. Modèle qui semblait particulièrement inadapté pour les personnes désorientées. Il matérialise et organise une conception communautaire, domestique et familiale de l'accompagnement : « ce que ces lieux de vie veulent inventer, ce n'est pas une nouvelle forme de prise en charge, c'est le contraire d'une prise en charge : c'est l'aide à ce qui reste de liberté et de vie » (Gallard, 2007, p.24).

À partir de cette initiative pionnière, et aux termes d'une longue trajectoire, la forme spatialisée et spécialisée de l'unité dédiée aux personnes atteintes de troubles cognitifs s'est imposée comme la forme incontournable d'adaptation des établissements à ceux que l'on a constitués comme une population-cible. Notons toutefois que certaines équipes font le choix « positif » de ne pas avoir d'unité spécialisée Alzheimer tout en accompagnant de manière adaptée les personnes atteintes de troubles cognitifs. Plus que de Cantou, on emploie aujourd'hui davantage le terme générique d'« unité spécifique » (unité de vie ou de soins selon la philosophie adoptée), auxquelles s'ajoutent deux dispositifs créés dans le cadre du troisième des plans nationaux dont a fait l'objet la maladie d'Alzheimer - ainsi constituée, entre 2011 et 2012¹ en « problème public » (Gusfeld, 2009) prioritaire - : les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et les unités d'hébergement renforcé (UHR). L'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs a aussi obligé certaines équipes à repenser leur rapport à des moments particuliers de la journée. Évoquons, par exemple, le temps de la nuit, qui résonne de manière très particulière pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Certaines équipes ont revisité leur rapport à la nuit : d'un temps vu sous le prisme de la surveillance à assurer, à un temps perçu comme devant être accompagné de manière personnalisée. Par exemple, elles ont aménagé des lieux de convivialité la nuit, réorganisé le travail afin de disposer d'un poste d'animation de nuit ou de pouvoir accompagner plus spécifiquement un petit groupe de résidents en fin de journée, à l'heure où des angoisses peuvent survenir. Ces démarches, initialement pensées pour les résidents atteints de troubles cognitifs, jouent parfois le rôle de « laboratoire social » au profit d'une refonte de l'accompagnement de tous les résidents.

L'hétérogénéité des personnes continue de « travailler » les établissements. D'une part, parce que derrière ce qui est trop souvent perçu comme une population homogène, la collectivité que constituent les résidents des EHPAD est en réalité très hétérogène. D'autre part, parce qu'émergent

des problématiques nouvelles, encore largement exclues de la réflexion sur le grand âge. Évoquons par exemple les problématiques de plus en plus prégnantes des personnes atteintes de troubles psychiatriques ou vieillissantes avec un handicap. Bien que quantitativement marginale, l'arrivée de ces personnes aux portes des EHPAD invitent les équipes à ajuster leurs pratiques quotidiennes et à réinterroger leurs organisations.

Là encore, selon les contextes locaux particuliers, des réponses variées se développent, allant de la création d'unités dédiées au recours à des équipes mobiles à la formation des professionnels à ces enjeux. Il peut également s'agir de s'ajuster aux valeurs dominantes d'une société comme aux attentes et aspirations, y compris les plus intimes, des personnes accompagnées. Souvenons-nous par exemple que l'humanisation des hospices, initiée au début des années 1970, était aussi un réajustement par rapport au référentiel global de modernisation (Argoud, 2014), dans une conjoncture de croissance économique forte d'une part, et dans le contexte, post-1968, de dénonciation des institutions asilaires d'autre part. Les réflexions que mènent les acteurs de terrain concernant l'accueil des couples, la prise en compte des orientations sexuelles ou encore des pratiques culturelles et spirituelles des résidents participent de cette même ambition.

Se construire comme lieu de vie dans lequel on accompagne

Modèle d'hébergement collectif devenu hégémonique, l'EHPAD est le fruit d'une politique faisant priorité au maintien à domicile et est emblématique du processus de normalisation et de bio-médicalisation de la prise en soin des personnes âgées. En résistance à cette tendance lourde et à l'instar de ce que l'on a pu voir pour certains habitats alternatifs, des équipes créatives entendent faire de ces établissements d'effectifs lieux de vie où les résidents puissent avoir une vie la plus familière possible, poursuivre une vie sociale et familiale, participer aux décisions qui les concernent voire d'en devenir co-constructeurs, et en définitive exercer un effectif « droit d'usage » et une autonomie de mouvement. Les leviers mobilisés rejoignent en partie ceux évoqués plus haut : travailler sur l'architecture des lieux, sur l'ambiance, sur le sens et l'organisation du travail, mais aussi sur le rapport entre les professionnels et les personnes accompagnées. Ainsi par exemple, des équipes s'approprient les outils réglementaires existants (les Conseils de la vie sociale) ou en inventent d'autres (des comités de résidents) créant ainsi des voies de participation multiples et ajustées aux capacités et envies des résidents.

1 - En 2012 a été lancé un plan dédié à plusieurs maladies neurodégénératives dont la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, signe d'une inflexion vers une « déspecialisation » de l'approche.

Regards croisés sur l'alternative dans les habitats « alternatifs » pour personnes âgées et dans les établissements d'hébergement de type EHPAD

D'autres créent les conditions pour repenser collectivement la place du soin dans la structure, par exemple en réinterrogeant la place de la blouse, dont le port par les soignants est la norme.

L'image des établissements reste encore largement associée à l'idée d'enfermement, héritage direct de la forme hospicielle originelle. De fait, en raison du nombre croissant de personnes atteintes de troubles cognitifs en leur sein et de la difficile conciliation du respect des droits que sont la liberté d'aller et venir d'un côté, et la sécurité de l'autre, des pratiques contraignantes se sont imposées comme norme. Au double sens possible de la norme, en ce qu'elles sont jugées les plus légitimes d'une part, et en ce qu'elles sont numériquement les plus fréquentes d'autre part.

Ces pratiques mobilisent des dispositifs tant physiques (portes, digicodes, etc.) que « virtuels » (géolocalisation, domotique, etc.). À contre-courant, le travail – largement invisible – réalisé par certaines équipes, à la campagne comme en ville, montre que des voies alternatives sont possibles. Plutôt qu'un environnement sécurisé, ces équipes cherchent à offrir un environnement sécurisant où l'organisation des lieux et du travail favorise une présence humaine, une réponse en termes de repères pour les personnes plus que de repérage de nature à rassurer les professionnels et les familles. Toutes ces démarches cherchent, comme l'écrivait Françoise Héritier à leur propos, à « mettre de l'ordinaire, et le désordre même de l'existence familiale là où l'institution et les schèmes normatifs cherchent à imposer le même ordre pour tous » (Guisset, Villez, 2011, p.7).

Décloisonner les approches

Par leurs actions, certains acteurs cherchent aussi, du dedans des institutions, à sortir de la structuration binaire domicile ordinaire/établissement, et ce faisant à créer des passerelles entre des secteurs d'intervention encore largement cloisonnés. Ce type de démarches se développent dans un contexte caractérisé par la complexité du système de soin (raréfaction structurelle des moyens dans un contexte de maîtrise des dépenses publiques, forte concurrence, encadrement des pratiques de plus en plus contraignant) allant à l'encontre d'une démarche de coopération tout en incitant à travailler autrement, en optimisant et mutualisant les ressources. On assiste également à la montée en puissance de la notion de « parcours », devenu le nouveau paradigme ainsi qu'au retour d'une action publique affichant priorité au lien social, à la prévention et à une approche globale de la vieillesse. De même, la question du rôle de l'EHPAD dans l'offre d'hébergement et de leur avenir est de plus en plus débattue, tant par les pouvoirs publics que par les professionnels du secteur.

Dans ce contexte, l'une des formes observables consiste, pour les acteurs de terrain, à se positionner comme acteur de l'aide à domicile et de ce que l'on appelle le « répit des proches aidants ». On observe aujourd'hui une hétérogénéité des modes de faire, souvent par les termes génériques « pôle ressource », « plateforme de service » ou « hors les murs ». Il s'agit toujours de diversifier les prestations ou services et de les ouvrir, selon les besoins, aux personnes âgées du territoire et à leurs proches. S'inscrire dans une logique de coopération à l'échelle d'un territoire est tout à la fois un objectif de ces démarches et une des conditions de leur réussite. Plus précisément, les équipes qui s'engagent dans ces démarches souhaitent : lutter contre les hospitalisations évitables, permettre un parcours d'accompagnement cohérent et sans rupture, contribuer au développement local, faire en sorte que les personnes âgées se familiarisent avec l'environnement de la maison de retraite.

Hétérogènes, ces démarches le sont également au regard de leur niveau de formalisation. Dans certains cas, il s'agit véritablement d'un « EHPAD à domicile », où les personnes âgées tout en vivant à leur domicile sont considérées comme des résidents à part entière. C'est par exemple ce qu'expérimente la Croix Rouge Française à Sartrouville avec EHPAD@Dom, qu'elle souhaite faire reconnaître comme un « dispositif à part entière » et que Murielle Jamot¹ définit comme une « solution de maintien à domicile intégrée, coordonnée par l'EHPAD ». Dans d'autres cas, les choses sont beaucoup plus souples et les personnes ont recours à une aide à leur domicile (portage de repas, entretien du linge, petits travaux, etc.) ou participent aux activités au sein de l'établissement (repas, animation, etc.) de manière plus ponctuelle. Si cette ambition se rejoue aujourd'hui, l'idée n'est pas nouvelle. L'hébergement temporaire, l'accueil de jour, par exemple, tentent depuis déjà de nombreuses années de répondre à cet enjeu. Souvenons-nous aussi qu'à l'origine le CANTOU tel qu'inventé par Georges Caussanel visait des personnes désorientées de la structure, mais aussi des personnes qui vivaient sur le territoire. C'est d'ailleurs dans ce même esprit que certains directeurs mettent des locaux à disposition d'un accueil de jour itinérant, ou ont ouvert le PASA de leur établissement aux personnes du territoire avant même que les pouvoirs publics assouplissent le cahier des charges en ce sens.

1 - Intervention de Murielle Jamot, directrice. Direction des métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux à la Croix Rouge Française, Journée d'étude « comment les institutions se réinventent-elles ? », juin 2017, organisée dans le cadre du Master DESPA.

Créer plus de porosité entre le dedans et le dehors

Une autre ambition consiste à créer les conditions durables pour que les établissements ne soient pas des enclaves coupées de leur environnement, mais soient parties prenantes de ce que l'on peut appeler, en référence à certains travaux sociologiques, « l'aire de voisinage » (Drulhe et al, 2007). L'idée est ici de faciliter des expériences communes, un sentiment d'appartenance à un même territoire, une sociabilité et une vie sociale de proximité de nature à créer une reconnaissance réciproque (Mantovani et al, 2002).

Là encore, s'inventent des réponses très variées pour créer des connexions entre le dedans et le dehors, de sorte à ce que les usagers, les résidents, puissent sortir des institutions, et à l'inverse que les « voisins de l'extérieur » (la société civile, les riverains, etc.) puissent entrer dans les institutions. Cela peut se concrétiser par des actions de sensibilisation des riverains afin de transformer le regard qu'ils portent sur les établissements et leurs habitants et de restituer à ces personnes un effectif « droit de cité ». L'implantation et la conception des bâtiments jouent aussi un rôle déterminant dans les liens (ne serait-ce que visuels) entre l'institution et son environnement. Certains combinent dispositifs d'accompagnement pour personnes âgées et équipements/services pour les habitants du quartier ou d'ailleurs.

Évoquons par exemple la présence d'une crèche ou d'un café, d'une chambre d'hôte dans l'enceinte d'un EPHAD ou à la mise à disposition des riverains de la salle de kinésithérapie, ou d'une salle de réunion. Pensons aussi à l'accueil d'artistes, animant des ateliers avec les résidents ou en résidence, s'inscrivant en cela dans le sillage de l'initiative pionnière portée, dès 1977, par René Laforestrie à l'hospice d'Ivry au sein duquel des ateliers étaient mis à disposition d'artistes qui y travaillaient rejoints par les résidents qui le souhaitaient.

D'une certaine manière, ces démarches participent elles aussi du mouvement plus large, que traduit la rapide diffusion de la sémantique de l'inclusion dont il a été question plus haut, consistant, non pas à « intégrer » les personnes âgées à la Cité, mais à créer les conditions pour que celle-ci, et tous les acteurs qui la compose (acteurs des secteurs sanitaire et médico-social et société civile), se transforment, afin de construire localement une société à laquelle les personnes âgées puissent, même lorsqu'elles vivent en établissement, continuer à prendre part comme elles le souhaitent.

Conclusion

Dans un contexte de plus en plus contraint et normalisé, se développent de manière foisonnante des pratiques qui témoignent d'une intention commune de (ré)interroger le « chez soi », l'ouverture sur la cité ou le lien social, au fil de l'avancée en l'âge. Diversifiées et évolutives, ces pratiques cherchent à proposer une « autre voie » ou à transformer l'existant pour réinventer les lieux du vieillir. Cette recherche est nourrie d'emprunt, de réappropriation de ce qui a pu se construire au fil du temps, se faire ici ou là selon des règles qui transcendent le clivage habituel entre structures alternatives et classiques.

Il ressort une pluralité des approches que tendent à gommer les termes génériques, par trop homogénéisant, utilisés pour dire l'offre médico-sociale. Lorsqu'on s'intéresse aux pratiques déployées par les acteurs de terrain, l'EHPAD apparaît sous un jour plus nuancé que ce que donnent à voir les représentations globalisantes et négatives qui lui sont encore largement attachées : pluriel et « laboratoire d'idées ». De même, les nouvelles formes d'habitats, si elles sont plébiscitées pour leur caractère novateur ou parce qu'elles incarnent une vision positive du vieillissement, plus intégré, plus actif, plus prévoyant ou plus participant, ne sont pas dénuées de limites. Ainsi, dans les réalisations concrètes, un certain décalage peut être observé entre les lieux tels qu'ils sont conçus et les lieux tels qu'ils sont vécus : l'exercice du social, les pratiques intergénérationnelles ou l'ouverture sur l'extérieur par exemple, ne restent parfois qu'anecdotiques. À noter également qu'une large part de ces formules, si ce n'est la majorité d'entre elles, se caractérisent aujourd'hui par une absence de connexion avec le secteur social et médico-social, ce qui, en plus de révéler une certaine occultation des problématiques liées à la « dépendance », risque de compromettre la viabilité de certains projets qui ne pourront pas être des « lieux de vie jusqu'à la mort » (Argoud, 2014).

Les initiatives, dont il a été question dans cet article, répondent, chacune à leur manière, avec pragmatisme et en fonction de leurs moyens, à des besoins identifiés localement. À l'instar de ce que souligne J-L Charlot, à propos de l'« habitat inclusif », elles sont donc le signe d'un « processus adossé à des démarches locales, toujours singulières, qui sont le résultat d'une dynamique locale de mobilisations d'acteurs aux cultures et aux statuts différents » (Charlot, 2018, p.38-39). Si une certaine forme de reconnaissance semble être nécessaire pour stabiliser les différents projets, faciliter les démarches et réduire l'incertitude, elle peut aussi avoir pour effet de brider leur singularité, de leur imposer de nouvelles contraintes normatives qui risquent de travestir les valeurs qui les ont fondées.

Regards croisés sur l'alternative dans les habitats « alternatifs » pour personnes âgées et dans les établissements d'hébergement de type EHPAD

Au-delà de cette tension entre nécessité de reconnaissance et risque de normalisation, l'engouement que suscite ces formules (on pense particulièrement à certains habitats alternatifs et à l'EHPAD « pôle ressource ») interroge sur leur portée et leur devenir. Cette offre apparaît comme étant porteuse de renouveau et peut être perçue comme le marqueur d'une redéfinition des pratiques gérontologiques, en vue d'une meilleure prise en compte des personnes et de leur environnement. Mais, on peut aussi se demander s'il ne s'agit pas plutôt d'un effet de conjoncture enjoignant à certaines pratiques, d'un effet de mode voire d'une intention de surfer sur un « créneau porteur », dans un contexte où la raréfaction des dépenses publiques oblige à transformer le champ social et médico-social.

Références bibliographiques

Argoud D., 2014, « Les nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : approche socio-historique d'une innovation », in *Viellir chez soi. Les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, pp. 47-59.

Argoud D., Caussanel S. et Gallard L., 1997, *Les petites structures et leur place dans l'accompagnement de la vieillesse : de l'innovation à la pérennisation*, Paris, Cleirppa.

Argoud D. et GUISSSET M-J, 1994, « Vivre en petite unité de vie : entre institution et domicile, un accompagnement sur mesure de la vieillesse », Paris, Fondation de France.

Astier I., 2007, *Les nouvelles règles du social*, Paris, Presses Universitaires de France.

Becker H-S., 2010, *Les mondes de l'art*, Paris, Flammarion.

Bonvalet C. et Ogg J., 2009, *Les baby-boomers : une génération mobile*, La Tour-d'Aigues, Éditions de l'Aube.

Charlot J-L., 2018, « De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif ? », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 3, no 139, pp. 38-48.

Collectif « habiter autrement », 2017, *L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné. Guide Repère*.

Collot C., 1984, *Des lieux de vie jusqu'à la mort*, Paris, Fondation de France.

De Certeau M., 1990, *L'invention du quotidien*, Paris, Gallimard.

DGCS, 2017, *Guide de l'habitat inclusif*.

Drulhe M., Clément S., Mantovani J. et Membrado M., 2007, « L'expérience du voisinage : propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse », *Cahiers internationaux de sociologie*, no 123, pp. 325-339.

Dubet F., 2002, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil.

Gallard L., 2007, « Trente ans après... », *Documents-Cleirppa*, Cahier n°25.

Guisset M-J, Veysset B. et Villez A., 1990, *Grand âge dépendance et lieux de vie*, Paris, Fondation de France.

Gusfield J., 2009, *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*, Paris, Économica, coll. « Etudes Sociologiques ».

Héritier F., 2011, « Préface », in *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer.

Labit A., 2009, « L'habitat solidaire », *Multitudes*, n° 37-38, no 2, pp. 247-252.

Mallon I., 2004, *Vivre en maison de retraite : le dernier « chez-soi »*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

Mantovani J., Clément S., Membrado M., Rolland-Dubreuil C., Bocquet H., Drulhe M., 2002, *Habiter et voisiner au grand âge, rapport d'étude*, Toulouse, ORSMIP.

Muller M., 2017, « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015 », *Etudes et résultats*, Paris, DREES.

Rosenfelder C., 2017, *Les habitats alternatifs aux dispositifs gérontologiques institués.*

Des laboratoires d'expérimentation à l'épreuve de la « fragilité » et de la « dépendance » des personnes âgées, Thèse pour l'obtention du grade de docteur en sciences humaines et sociales, Université de Strasbourg, Strasbourg.

Serfaty-Garzon P., 2003, *Chez soi : Les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin.

Veysset B., 1989, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan.

Villez M., 2015, *Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique. L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en sciences humaines et sociales, Université de Lille 3, Lille.

La politique du maintien à domicile, priorité du rapport Laroque, en 1962, est-elle un échec ?

Bernard ENNUYER¹

La politique de « maintien à domicile », édictée en 1962, n'a jamais été financée à hauteur de la promesse politique !

La politique publique française de la vieillesse favorise t'elle l'entrée en institution des personnes de plus de 60 ans, ayant des incapacités importantes, au détriment du « maintien à domicile » ? Ce dernier est pourtant le souhait réitéré par la majorité des personnes dites « âgées » et c'est aussi le discours constamment répété par les différents gouvernements depuis plus de cinquante ans. La politique de maintien à domicile, priorité du rapport Laroque, intitulé « politique de la vieillesse »² en 1962, n'a jamais été vraiment financée à hauteur de la promesse politique des différents gouvernements qui se sont succédé : c'est le constat, à plusieurs reprises, de la Cour des comptes³.

Le rapport Laroque affirmait que le « placement » en hébergement devait demeurer exceptionnel et que « l'accent devait être mis sur la nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société, pour respecter le besoin qu'elles éprouvent de conserver leur place dans une société normale, d'être constamment mêlées à des adultes et à des enfants »⁴. La conservation de cette place nécessitait, selon ce rapport, de préserver le choix des « personnes âgées » qui était de rester dans leur domicile habituel. Ceci donnera ce qu'on a appelé par la suite, dans le VI Plan de développement économique et social en 1970⁵, la politique de « maintien à domicile » grâce notamment à la multiplication des services d'aide-ménagère d'abord, puis des services de soins à domicile en 1981.

Aujourd'hui, le résultat de cette politique peut sembler, à première vue, un succès puisque seulement 3,9% des personnes de 60 ans et plus (619 000 personnes⁶) sont en établissement d'hébergement pour personnes âgées

dépendantes (EHPAD) et en unité de soins de longue durée (USLD).

Mais pourtant avec 20% des personnes de plus de 85 ans⁷ en EHPAD, la France est un des pays d'Europe qui a un des taux le plus élevé de personnes de 85 ans et plus en hébergement, nous y reviendrons plus loin.

En effet, si 90 % des personnes de plus de 75 ans peuvent rester chez elles jusqu'à la fin de leur vie comme elles en expriment régulièrement le souhait, c'est essentiellement grâce à leur famille proche (conjoint, enfants) qui fournit 80% de l'aide nécessaire à ce maintien au domicile (aide matérielle, psychologique et bien souvent financière). Car, en raison d'une politique publique insuffisamment financée en direction des services à domicile, ces services professionnels apportent moins de 30 % de l'aide nécessaire aux personnes en difficulté. Ce constat est celui de la Cour des comptes en novembre 2005 : « *Le maintien à domicile, priorité politique affichée avec constance, repose largement sur l'action des familles.* »⁸

En 2016, la même Cour des Comptes réitère ce constat dans son rapport sur le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. « *Constatant que le choix du domicile est fortement contraint par la disponibilité de l'entourage (...) ou bien encore par les ressources de la famille* »⁹, elle déplore les cloisonnements entre les différents dispositifs d'aide, qui composent, à cause de leur diversité et de leur complexité « *un système illisible* »¹⁰. Elle souhaite d'autre part « *un ciblage plus précis du financement de cette politique* »¹¹. Si donc aujourd'hui, un certain nombre d'EHPAD sont en difficulté financière et ont obtenu récemment l'écho des médias¹², les familles et les services à domicile le sont bien davantage. C'est essentiellement ce point que nous allons développer.

1 - Ancien directeur d'un service associatif d'aide et de soins à domicile, sociologue HDR, enseignant chercheur associé à l'EA « éthique, politique et santé » de l'Université Paris Descartes

2 - Haut Comité Consultatif de la population et de la famille (1962). Politique de la Vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque, Paris, La Documentation Française.

3 - Les personnes âgées dépendantes, Rapport de la cour des comptes, novembre 2005 - Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, Rapport de la cour des comptes, juillet 2016.

4 - Haut Comité consultatif de la population et de la famille, op.cit., p.9.

5 - VIe Plan de développement économique et social, Rapport Général, Les objectifs généraux et les actions prioritaires du VIe Plan, Journal Officiel du 16 juillet 1971, p. 59.

6 - MULLER M. (2017) 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, Études et résultats, Drees, n° 1015.

7 - TRABUC L., GAYMU J. (2016). Population et société, n°539, Décembre.

8 - Cour des comptes 2005, op.cit., p. 33.

9 - Cour des comptes 2016, op.cit., p. 101.

10 - Op.cit., p. 103.

11 - Op.cit., p. 103.

12 - Journées d'action du 30 janvier 2018 et du 15 mars 2018.

Des services à domicile en grande difficulté

Depuis décembre 2009, à la suite de la mise en place du Plan Borloo¹ et à l'ouverture des services d'aide à domicile au secteur lucratif, les fédérations de l'aide à domicile ont tiré le signal d'alarme sur la dégradation financière des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Cette dégradation a été constatée par des livres² ou des rapports³ qui ont amené pendant plusieurs années le gouvernement à mobiliser des fonds de secours exceptionnels qui ont, certes, permis à beaucoup de services de survivre, mais la tarification pérenne de ces services n'est toujours pas assurée⁴. Alors qu'il a été maintes fois démontré que le prix moyen de l'heure d'aide à domicile en service prestataire tournait autour de 24-25 euros de l'heure⁵, l'enquête publiée par Handeo'scope⁶, en février 2018, a mis en lumière qu'en 2017 les tarifs APA fixés par les Départements pour un service prestataire oscillaient entre 15,25 € et 28,58 € de l'heure. De plus, 42 départements déclaraient avoir un tarif inférieur à 22,50 € de l'heure. Ceci signifie très clairement en matière de tarifs que la plupart des services d'aide à domicile prestataires continuent à perdre de l'argent pour chaque heure effectuée et donc à être déficitaires. De plus, les CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens), présentés souvent comme la solution miracle pour solutionner ce problème de tarification et sécuriser les services, sont loin de faire l'unanimité. En effet, les difficultés financières incontestables de certains départements les ont conduits dans nombre de cas à conclure des CPOM avec un taux horaire inférieur au prix de revient du service... sans qu'il y ait eu un véritable accord entre les services et le Département, mais plutôt un diktat de ce dernier⁷...

Maintenant, si nous nous tournons du côté des personnes à aider, notamment les personnes les plus en incapacité (Groupes Iso ressources [GIR]⁷ 1 à 3), les dotations APA sont tout à fait insuffisantes. Le nombre d'heures allouées aux personnes classées en GIR 1 et 2, c'est-à-dire en incapacité maximale, tourne autour de 50 à 55 h par mois, soit, au meilleur des cas, à peine deux heures par jour, là où la Cour des Comptes en demandait 3,5⁸ ce qui est, pour nous, un minimum.

Notre estimation basée sur notre expérience de directeur associatif d'un service d'aide et de soins pendant plus de trente ans...

Tournait plutôt autour d'un besoin d'aide et de soins de 4,5 à 5 heures par jour pour avoir une qualité de vie et de soins suffisante sans avoir besoin de l'aide des familles. Rappelons que les personnes classées en GIR 1 et 2 sont des personnes atteintes de troubles neuro cognitifs importants et demandent une attention particulière.

Aujourd'hui, malgré les promesses du gouvernement Hollande, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (dite loi ASV), votée en décembre 2015⁹, n'a guère apporté d'amélioration à ces situations du fait d'un financement complètement insuffisant tant en ce qui concerne l'augmentation de l'Allocation d'Aide Personnalisée à domicile (APA) que l'aide aux aidants (dans le meilleur des cas, 500 euros par an... une aumône !). Concrètement, dans son discours prononcé à Angers, le 12 février 2014, sur le thème de l'adaptation de la société au vieillissement, Jean-Marc Ayrault, Premier Ministre annonçait à propos de la réforme de l'APA : « Il est temps de fonder un acte II de l'APA à domicile qui garantisse une APA plus généreuse et plus accessible : plus généreuse, grâce à l'augmentation des montants d'aides pouvant être alloués pour faire face aux besoins d'aide à domicile. Pour une personne en perte lourde d'autonomie, l'augmentation des plafonds d'aide pourrait aller jusqu'à augmenter de près d'une heure par jour l'aide à domicile. Pour les bénéficiaires de l'APA les plus autonomes, l'augmentation des plafonds pourra permettre d'augmenter d'une heure par semaine l'aide à domicile »¹⁰. Dans les faits, si effectivement les plafonds ont bien été augmentés, cela ne s'est traduit que par 6 à 7 heures d'aide en plus par mois¹¹ pour les personnes classées en GIR 1 et 2, soit 20 % de ce qui avait été promis, ce que nous avons prévu¹², étant donné la faiblesse des sommes mises en jeu. On sait par ailleurs qu'un certain nombre de départements ont décidé de ne pas appliquer la loi¹³... D'ailleurs, plus de deux ans après la promulgation de la loi, il n'y a quasiment aucune statistique sur l'effectivité de l'augmentation des prestations APA et sur le financement de l'aide aux aidants¹⁴.

1 - Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, Journal Officiel du 27 juillet 2005.

2 - PETRELLA F. (sous la dir.) (2012). Aide à domicile et services à la personne : les associations dans la tourmente, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

3 - L'aide à domicile auprès des publics fragiles : un système à bout de souffle à réformer d'urgence, Rapport d'information de MM. Jean-Marie VANLERENBERGHE et Dominique WATRIN, fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat n° 575 (2013-2014) - 4 juin 2014

4 - Mission relative à la tarification et aux perspectives d'évolution des services d'aide et d'accompagnement au domicile par Georges LABAZEE, mars 2017.

5 - 24,24 euros dans le rapport Etude des prestations d'aide et d'accompagnement à domicile et des facteurs explicatifs de leurs coûts, CNSA, DGCS, Eneis Conseil, mai 2016.

6 - Prestation de compensation du Handicap (PCH) « aide humaine » et allocation personnalisée d'Autonomie (APA), HANDEO'SCOPE, n°1, février 2018, 5-7.

7 - C'est ce qui s'est passé avec le département de Paris pour le service à domicile dont je suis administrateur après l'avoir dirigé pendant plus de trente ans... où nous avons dû signer ce CPOM malgré notre désaccord sur la tarification, puisque sans procédure contradictoire, le département a fixé, en juillet 2017, le tarif horaire à 22,70 euros contre 23,11 euros tarif d'équilibre présenté par le service, prétextant que le taux consenti était bien supérieur au taux horaire de l'APA parisien de 19,67 euros... ce qui confirme l'étude d'Handeo'scope !

8 - L'outil AGGIR « Autonomie Gérontologique- Groupe Iso Ressources » est un outil de classement des personnes en fonction de leur niveau d'incapacité en GIR (Groupe Iso ressources)

9 - Cour des comptes (2005), op.cit., p. 308.

10 - Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Journal officiel du 29 décembre 2015.

11 - Discours du premier ministre, Jean-Marc Ayrault, le 12 février 2014 à Angers.

12 - BENSADON A.-C., DANIEL C., SCARBONCHI F. (2017), L'évaluation de la mise en oeuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile, Rapport IGAS.

13 - ENNUYER B., Note sur la réforme de l'APA dans la loi ASV du 28 décembre 2015 et sur son financement problématique, Effiscience, Actualités, Chroniques, 22 mars 2016.

<http://www.lamaisondelaautonomie.com/note-reforme-de-lapa-loi-asv-28-decembre-2015-financement-problematique/>

14 - Rapport d'information sur la mise en application de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement présenté par Agnès Firmin Le Bodo et Charlotte Lecocq, Assemblée nationale, 5 décembre 2017, p.7

Retenons, à propos de loi ASV, les conclusions de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) qui parle pour l'aide aux aidants de critères d'accessibilité trop restrictifs. L'IGAS note par ailleurs concernant les mesures relatives à l'APA leur peu de lisibilité pour les aidants et les bénéficiaires. Elle insiste elle aussi sur l'hétérogénéité de la mise en œuvre selon les départements qui s'explique à la fois par des politiques différentes de prise en charge des personnes âgées avant la loi et des différences démographiques et économiques¹.

La prééminence des dépenses publiques en faveur de l'hébergement dans les dépenses publiques en direction des « personnes âgées dépendantes » : une évidence comptable

Dès 1981, la gauche arrivant au pouvoir avait fait ce constat : *«Ce qui frappe c'est, en dépit de la pertinence des grandes orientations, la faiblesse des réalisations de services et équipements contribuant au maintien à domicile ; c'est la multiplication souvent de façon incohérente des services d'hébergement collectif (...) certains ont pu écrire que l'enfermement des personnes âgées a continué à prévaloir : cela est évident si on compare les sommes allouées, pourquoi de telles faiblesses dans les réalisations alors que les orientations étaient si judicieuses»*². La raison avancée pour un tel manque de réalisation dans le maintien à domicile était *« une absence de volonté politique ou une politique peu cohérente »*³. Cette prééminence de l'hébergement se retrouve aussi dans les développements du Plan Solidarité-Grand Age (PSGA), mis en place après la canicule de 2003, plan qui prônait une nouvelle fois « le libre choix du domicile ». En effet, le constat de la CNSA⁴ sur l'exécution du plan PSGA est le suivant : les places programmées sur la période 2006-2012 par le plan PSGA étaient de 36 000 places de soins à domicile et de 37 500 lits d'EHPAD. Au 31 décembre 2012, les chiffres des places autorisées sont respectivement de 21 629 et 42 503, soit un taux d'autorisation de 60 % des SSIAD contre un taux de 113 % pour les EHPAD...

Dans le même ordre d'idées, en 2005, le Commissariat général du Plan (avant sa disparition) avait établi plusieurs scénarios sur la prospective des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes.

Si on renforçait le maintien à domicile (scénario n°3), à l'exception des personnes âgées les plus dépendantes, la baisse du besoin de places d'hébergement allait de 3 à 8 % pour 2015 à 6 à 16 % pour 2025⁵ sur la base de 406 000 places occupées en 2004 par les personnes de plus de 75 ans. En 2015, on a évalué à 527 000, le nombre de places d'EHPAD occupées par les personnes de 75 ans et plus⁶, donc une augmentation de 30 % des places... alors que dans le scénario 5 du Commissariat général du Plan correspondant à un taux de résidence accrue en établissement pour les personnes âgées les plus dépendantes, ce chiffre était de 28%⁷...

Autre élément qui corrobore le choix fait par les politiques publiques en faveur de l'hébergement, les évolutions respectives du montant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile et en EHPAD.

Au fil des années, nous avons assisté au recul du montant de l'APA à domicile. En 2005, le montant mensuel moyen APA payé par les conseils généraux était de 413 euros à domicile pour les personnes classées en GIR 1 à 4 et de 268 € pour les personnes en EHPAD⁸. En 2011, ces sommes sont respectivement devenues 392 et 345 €, soit une diminution de 5 % de l'APA moyenne à domicile (en euros nominaux, donc environ 14 % de baisse en euros constants, en tenant compte de l'inflation) et une augmentation de... 29 % en EHPAD. Indépendamment de cette augmentation de l'APA en hébergement qui a pu être justifiée, notamment par l'augmentation des personnels (densité et salaires), on doit constater que les gens à domicile perdent ainsi entre 2005 et 2011, environ 15 % de leurs heures d'aide. Et cette perte est plus importante, si on tient compte là aussi de l'augmentation du tarif horaire des services d'aide à domicile supérieur à l'inflation, notamment en raison de la qualification des personnels. Or comme le disait la Cour des comptes en 2005, ces heures étaient déjà notablement insuffisantes pour couvrir les besoins d'aide. En 2015, le résultat spectaculaire de cette évolution de l'APA à domicile et en hébergement est illustré par le graphique suivant⁹.

1 - PERBEN M. (2005). L'allocation personnalisée d'autonomie au 30 septembre 2005, Études et résultats, Drees, n° 452.

2 - BLUM-GIRARDEAU C. (1981). Les tableaux de la solidarité, Paris, La Documentation Française, p. 194.

3 - Op. cit., p. 194.

4 - Dossier de presse (Conseil du 9 juillet 2013), www.cnsa.fr.

5 - LE BOULIER S. (2005). Prospective des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes, Synthèse, Commissariat Général du Plan, p. 64.

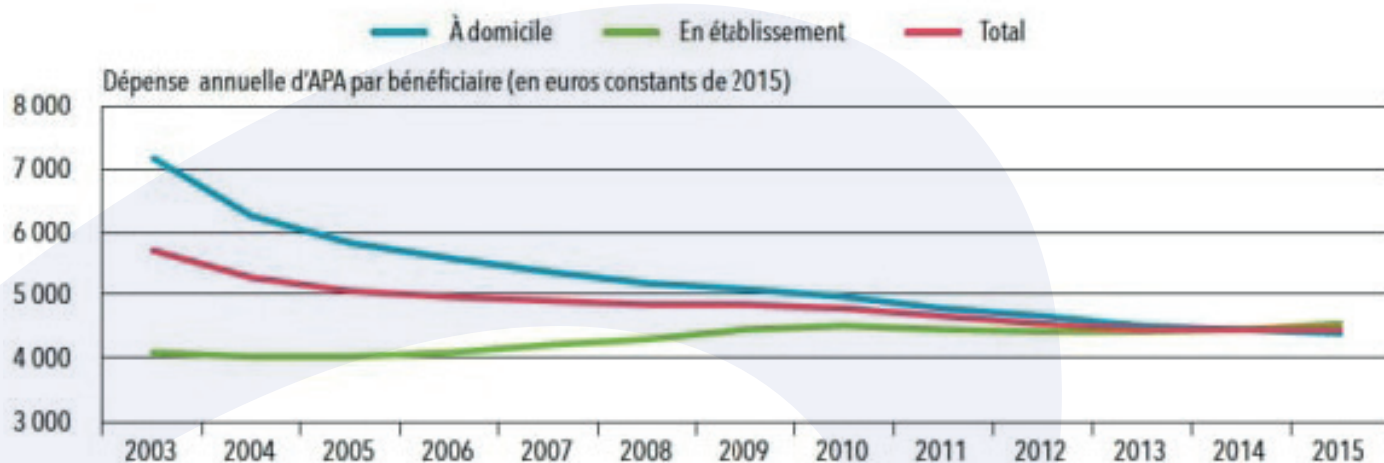
6 - Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011, Enquête EHPA 2011, premiers résultats, Drees, 24 juillet 2013.

7 - LE BOULIER S., op.cit., p. 64.

8 - PERBEN M. (2005). L'allocation personnalisée d'autonomie au 30 septembre 2005, Études et résultats, Drees, n° 452.

9 - Les bénéficiaires et les dépenses de l'allocation personnalisée d'autonomie, L'aide et l'action sociale en France, Drees, Editions 2017.

Graphique 2 Évolution de la dépense annuelle moyenne de l'APA par bénéficiaire entre 2003 et 2015



Note > En 2015, la dépense annuelle moyenne par bénéficiaire est de 4 385 euros à domicile, soit 365 euros par mois.

Champ > France métropolitaine et DROM (hors Mayotte).

Sources > DREES, enquêtes Aide sociale 2003 à 2015.

Alors qu'en 2003, la dépense moyenne d'APA était de 80% supérieure à celle en hébergement, aujourd'hui elles sont à égalité alors qu'à l'évidence les prestations à couvrir par cette allocation sont beaucoup plus importantes à domicile qu'en EHPAD. Et même si, en moyenne, les degrés d'incapacité des résidents d'EHPAD sont plus importants qu'à domicile, la différence n'est pas telle qu'elle justifie une telle diminution de l'APA à domicile, sauf à effectivement amener l'entrée en EHPAD des « personnes âgées », quand leurs incapacités à domicile augmentent et que leur famille ne peut y faire face par son aide et sa présence. Or comme on l'a vu plus haut, ce ne sont pas les augmentations dérisoires¹ de l'APA à domicile apportées par la loi ASV de 2015 qui vont changer grand-chose à cette situation.

Dernier élément de cette évidence d'un choix préférentiel du financement des établissements plus que du domicile, la ministre des Solidarités et de la Santé a annoncé dans sa communication du 30 mai 2018² des financements supplémentaires de 360 millions d'euros pour les EHPAD contre 100 millions pour le domicile...

De ces différents constats découle notre interrogation sur la préférence française des politiques publiques pour l'hébergement. Notre constat est d'ailleurs tout à fait corrélé par l'avis du Comité consultatif National d'Éthique de février 2018 qui souligne « une tendance très marquée à l'institutionnalisation des personnes âgées les plus fragiles, en leur imposant des contraintes mal justifiables, psychologiquement, contraintes altérant le vécu de la fin de leur vie déjà difficile à supporter »³. De plus, cette préférence française est mise en évidence par une carte européenne publiée dans un rapport⁴ du Haut Conseil de l'enfance, de la famille et de l'âge. Dans cette carte qui permet de visualiser la part des personnes âgées de 85 ans ou plus vivant en établissement en 2011, la France avec un taux supérieur à 20 % est largement en tête de l'Europe notamment avec les Pays Bas.

1 - Il est même à noter que dans certains départements, les prestations APA ont diminué du fait des difficultés financières de ces départements mais ces renseignements obtenus par des sources personnelles ne figurent dans aucune publication... comme nous l'avons relevé plus haut.

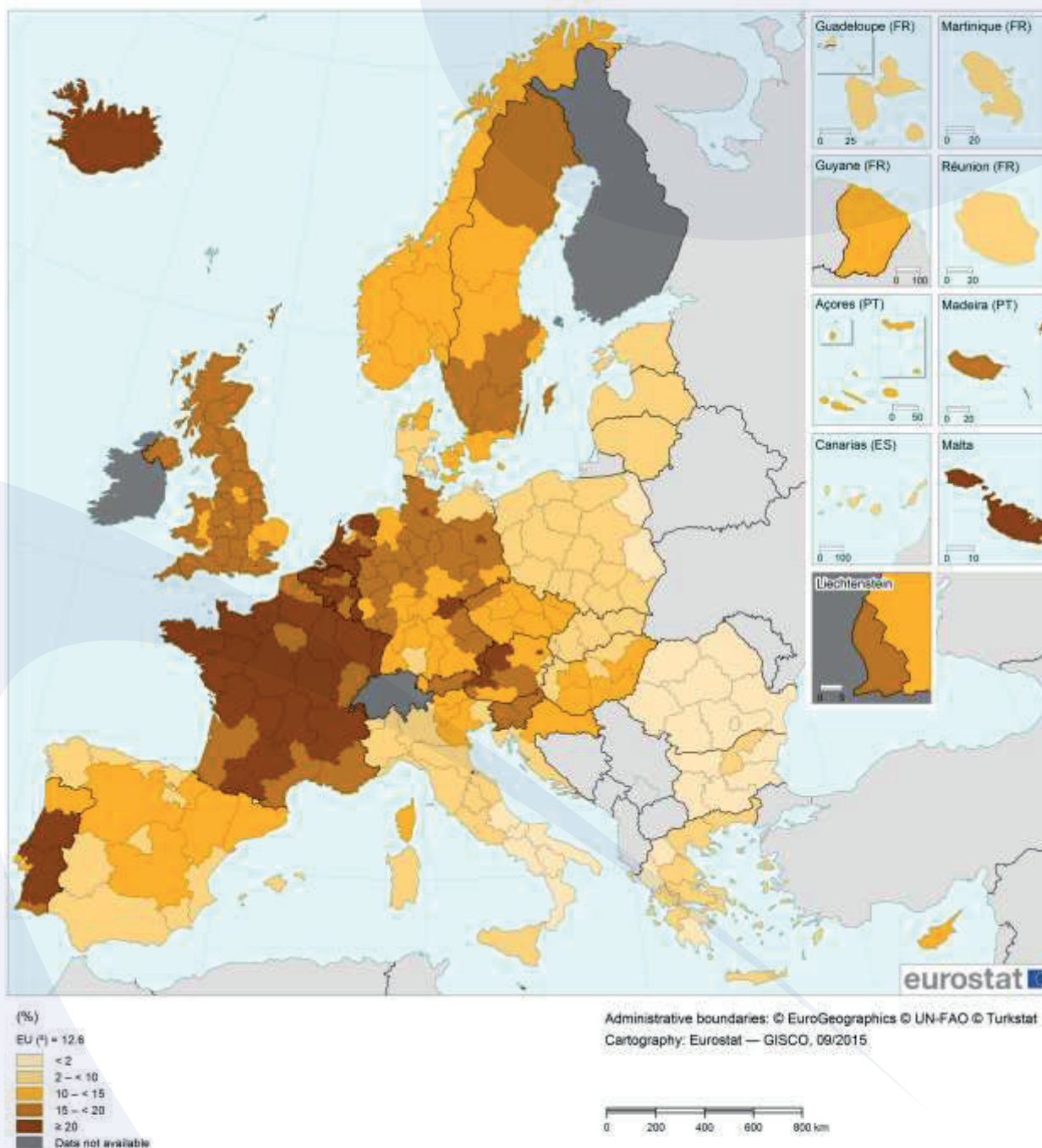
2 - Ministère des Solidarités et de la Santé, Grand âge et autonomie, Feuille de route, dossier de presse du 30 mai 2018, 9-11.

3 - Comité Consultatif National d'Éthique, Avis n° 128 (15 février 2018) Enjeux éthiques du vieillissement, rendu public le 17 mai 2018, p. 6

4 - Haut Conseil de l'Enfance, de la Famille et de l'Age (2017) Part des personnes âgées de 85 ans et plus vivant en établissement en 2011 dans les grandes régions européennes, (Chiffres de 2011, source EUROSTAT 2014), in La prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants. Chapitre 4 - Le système de prise en charge financière de la perte d'autonomie en établissement, Annexe 2, p.46.

ANNEXE 2 - PART DES PERSONNES ÂGÉES DE 85 ANS OU PLUS VIVANT EN ÉTABLISSEMENT, EN 2011, DANS LES GRANDES RÉGIONS EUROPÉENNES (SOURCE : EUROSTAT)

Share of population aged 85 years and over living in an institutional household, by NUTS level 2 region, 2011 (1)
(%)



Cette pression, en faveur de l'hébergement induite par les politiques publiques malgré la priorité sans cesse réaffirmée pour le choix des personnes elles-mêmes qui est de rester chez elles, est symbolisée par un dossier récent trouvé sur Internet « EHPAD : il en faudrait tellement plus »¹.

Ainsi plus de cinquante ans après la publication du rapport Laroque, on peut donc affirmer que ce libre choix du domicile répété en boucle dans leurs discours par les différents gouvernements qui se sont succédé, n'a jamais, jusqu'à aujourd'hui, été mis en place de façon cohérente avec un financement conséquent à hauteur des besoins !

1 - <http://www.capital.fr/economie-politique/EHPAD-il-en-faudrait-tellement-plus-1280415>

« L'organisation administrative et financière du système n'est ainsi pas en mesure de répondre aux aspirations premières des personnes et de leurs familles qui sont la simplicité, la rapidité de décision, la cohérence des aides »¹. Malgré ce constat de la Cour des comptes en 2005, il n'y a toujours pas eu, ces dernières années, de réelle volonté, dans les choix financiers des politiques publiques, de développer le maintien à domicile. Dans un premier temps, il serait judicieux de débloquer de 2 à 3 milliards d'euros pour le secteur du domicile, ce qui permettrait une augmentation de l'APA d'une heure par jour pour toutes les personnes classées en GIR 1 à 3. Ceci permettrait donc l'augmentation des heures d'aide professionnelle promise par la loi ASV (et aussi de meilleurs salaires pour les aides à domicile...) en veillant à lutter contre les inégalités territoriales d'attribution de l'APA qui conduisent à une grande inégalité entre les citoyens, inégalité territoriale pointée par le rapport de l'IGAS mentionné plus haut et par le rapport public annuel² de la cour des comptes en 2018. Cela permettrait aussi une tarification pérenne des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) à hauteur de leur prix de revient. Enfin, cette augmentation de l'aide professionnelle permettrait une véritable diminution de la charge de travail des familles, chevilles ouvrières du respect du choix des personnes âgées de rester chez elle. Or, on sait très bien que cette charge de travail, matérielle, psychologique et financière, est insupportable pour certaines de ces familles et amène un certain nombre d'entre elles, épuisées, à mettre leurs parents en hébergement... On sait, par ailleurs, que cet investissement financier brut est beaucoup moins onéreux en dépenses nettes, car il permet des économies de dépenses de santé importantes³ ainsi que des embauches donc des rentrées de cotisations sociales et d'impôts. Ce financement permettrait aussi d'éviter à certaines familles et notamment aux femmes, des arrêts de travail et des pathologies, à la fois cause de difficultés dans leur vie familiale mais aussi cause de dépenses de santé accrues, donc là aussi il y a une possibilité d'économies importantes.

A quand un cinquième risque de Sécurité sociale pour une véritable prestation Autonomie quel que soit l'âge ?

Pour finir, il est donc fondamental et urgent, pour la cohésion sociale, de mettre en place ce fameux cinquième risque de Sécurité sociale déjà envisagé il y a plus de dix ans⁴ dont il a été à nouveau question dans l'interview du président de la République du 15 avril 2018. Ce dernier s'est engagé à en jeter les bases à brève échéance (fin 2018-début 2019) en réponse à une question des journalistes.

Ce cinquième risque de Sécurité sociale, « financé par la collectivité nationale » (ce sont les mots du président de la République) financerait, enfin, à domicile et en EHPAD ou dans de nouvelles formes d'habitat alternatif⁵ qui se développent, des prestations d'aide et de soins qualitativement et quantitativement à hauteur des besoins des personnes en situation de handicap et ce quel que soit leur âge. Ceci permettrait enfin à ces personnes un véritable choix, quant à leur lieu de vie, notamment celui de rester chez elles si elles le souhaitent, comme les discours des différents gouvernements le leur ont promis depuis bientôt soixante ans...

1 - Cour des comptes 2005, op. cit., p. 291.

2 - Cour des Comptes (2018). Le maintien de grandes disparités territoriales dans l'octroi des aides individuelles, Rapport public annuel 2018, p.116 et sq.

3 - HAGMANN H.-M. (2011). « Un milliard d'euros investi dans l'aide et les soins à domicile permet d'économiser le double dans les autres secteurs de la santé. », in Vieillir chez soi : un libre choix, 18eme Rencontres parlementaires sur la longévité, Paris, 28 novembre 2011, p.9.

4 - ENNUYER B. (2014). La construction du champ de la dépendance : de la définition du mot au débat sur le cinquième risque in « Vieillesse et vieillissements, regards sociologiques » sous la direction de Cornelia Hummel, Isabelle Mallon et Vincent Caradec, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 111-127.

LABIT A. L'habitat de demain PAR les seniors. Résultats de recherche du CEDETE, colloque de Tours « vieillir chez soi vivre entre soi ? Les habitats intermédiaires en question, plénière du 24 mai 2013. <http://citeres.univtours.fr/spip.php?article1538>. Dans la même plénière, on pourra se reporter à l'intervention de l'Allemand Josef Bura :

Vieillir en Allemagne dans un habitat autogéré et à celle du Belge Steven D'Haens : Cohousing en Flandres : faire face aux défis du futur par l'expérimentation.

Vivre quelque part : à quoi rêvent les vieux ?

Jean-Jacques AMYOT¹

*Le domicile est un temple où de vivants piliers
Laissent parfois sortir de confuses paroles ;
L'homme y passe à travers des forêts de symboles
Qui l'observent avec des regards familiers.*

Voilà une manière bien peu professionnelle, pas du tout technique et scientifique, d'aborder cette problématique. D'aucuns s'inquièteront de cette absence de sens pratique, voire d'impossible quantification à l'heure où seuls les chiffres semblent être de la plus grande pertinence pour parler de nous. Il est même possible que certains considèrent que le rêve se tarisse au grand âge... La gérontologie, entre calculs économiques et politiques, est embrigadée dans une vision utilitaire qui nous cantonne dans un recoin de l'existence. Besoins, nécessités, exigences ne laissent que bien peu de place au rêve éveillé, plus souple que le désir, moins étroit que le projet, plus profond que l'attente et moins immédiat que la demande. Le rêve est un idéal d'existence avec lequel nous vivons depuis notre plus jeune âge.

Combien de fois avons-nous joué, jeunes et moins jeunes, à « Qu'est-ce que je ferais si... », déroulant ainsi ce meilleur sans entrave pour imaginer notre vie professionnelle, concevoir la suite de notre parcours sans contrainte financière (plus riche que riche...), forger une vie affective (Être une heure, une heure seulement, Être une heure, une heure quelquefois, Être une heure, rien qu'une heure durant Beau, beau, beau et con à la fois)... Interroger nos rêveries, c'est entrer sans effraction dans un univers mental qui en dit long sur l'individu qui le porte. Du rêve ou de l'individu, qui crée l'autre ? Qui révèle l'autre ? Oubliez la pyramide de Maslow et ouvrez la « dream pyramid » : rêve du corps, rêve de sécurité et de risque, d'appartenance, d'estime, rêve de s'accomplir...

La collectivité pense qu'il existe deux obstacles majeurs pour la problématique domicile/hébergement collectif :

Le premier est d'ordre politique. Les politiques vieillesse sont sclérosées, compartimentées, et ne sont plus en capacité de développer un accompagnement global, coordonné et adapté aux modes de vie souhaités par les personnes. Par ailleurs, les politiques publiques en faveur de l'habitat sont borgnes, voyant d'un bon œil des seniors dont la seule spécificité est leur silver portefeuille et renvoyant aux lieux de traitements spécifiques ces vieux qu'elles ne sauraient voir. L'intime dans l'habitat, passe encore, mais quelle impudeur que cette vieilleries qui fait appel à l'action publique pour vivre comme tout le monde !

Le second obstacle mis en exergue par la collectivité tient dans le comportement insensé des vieux qui n'anticipent pas suffisamment les difficultés qu'ils sont censés rencontrer. Bel exemple d'un retournement, modèle crêpe Suzette, construit sur un changement d'auxiliaire : quand on est vieux, avoir un problème devient vite être un problème. Anticiper, la belle affaire ! Mettons-nous d'accord pour les inciter à anticiper et, en contrepartie, incitons les moins vieux à faire de même : anticiper le divorce quand on se marie puisque près d'un mariage sur deux finira ainsi, acheter en complément de son véhicule une voiture sans permis au cas où on le perdrait, choisir à 20 ans un appartement de plain-pied, accessible en fauteuil roulant, parce que les accidents de la route représentent une des causes majeures de handicap acquis à cet âge-là...

À vouloir parler et traiter avec beaucoup de technique et d'objectivité des lieux de vie, surtout ceux des autres, on en oublie l'essentiel. Un domicile n'est pas simplement un emplacement déterminé par des besoins essentiels – protection, intimité, sociabilité... –, spécifié par des normes, un arsenal législatif et réglementaire, caractérisé par des critères immobiliers tels que sa localisation, sa surface... Il est avant tout un espace dont on rêve. « Rêver de » au présent de l'indicatif, affirmation évidente que l'on ne rêve pas, n'a pas d'autre objet que d'exprimer ce à quoi on aspire avec tout son être, un souhait enraciné dans son histoire. Bachelard, dans *L'Eau et les rêves*, nous dit : « *je suis né dans un pays de ruisseaux et de rivières, dans un coin de Champagne vallon-née [...] La plus belle des demeures serait pour moi au creux d'un vallon, au bord d'une eau vive, dans l'ombre courte des saules et des osières.* » Il nous invite ainsi à prendre conscience de deux éléments essentiels, le lien puissant entre l'intérieur et l'extérieur, tout comme l'empreinte identitaire de l'espace domiciliaire.

En effet, le lieu qui nous enchante n'est pas seulement un bâti, pas seulement la nature enclose et privative qui éloigne l'espace public, mais aussi le vaste décor dans lequel il s'inscrit et lui donne une tonalité du monde. Vivre en ville, à la campagne, à la montagne, donner la prééminence à la terre, à l'eau, au feu du soleil, à l'air pur des hauteurs, à la multitude ou au bruissement humain, voilà la place réelle ou rêvée qui nous inscrit le mieux dans le monde, qui nous correspond.

A partir d'ici le monde s'ordonne ; il semble m'accueillir. Comme nous l'exprimons parfois, un lieu de vie nous donne le sentiment de nous attendre. Je l'ai rêvé, mon chemin m'y a conduit.

¹ - Psychosociologue, chargé de cours à l'Université de Bordeaux, Directeur de l'Oareil (Office aquitain de recherche, d'étude et d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées) www.oareil.org

Derniers ouvrages parus :

- Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées, Dunod, 2017
- L'Oareil, 40 ans d'action gérontologique, L'Harmattan, 2016
- A la recherche de liens entre les générations, Presses EHESP, 2016
- Travailler auprès des personnes âgées, 4e édition, Dunod, 2016

Vivre quelque part : à quoi rêvent les vieux ?

Le territoire, étendue que l'on traverse ou contrée exotique que l'on visite, devient un espace de connivence, prouvant que quelque part un coin du monde nous ressemble. Se sentir chez soi, même hors de chez soi...

Une des fonctions majeures du domicile est de servir de repère et d'assurer une stabilité. Fischer a raison : c'est un port d'attache dans notre aventure de la vie, un lieu de retour périodique qui autorise l'exploration du monde¹. Même si la vieillesse peut faire de nous des bateaux glaïeuls qui ne sortiront plus, la vie au port reste chargée de souvenirs, d'odeurs, de mouvements, de bruits, des allées et venues de ceux qui viennent un temps s'amarrer au même ponton...

Par ailleurs, en s'exprimant ainsi, « je suis né dans un pays de ruisseaux et de rivières [...] La plus belle des demeures serait pour moi au creux d'un vallon, au bord d'une eau vive », Bachelard ne nous dit pas qu'il a vécu là-bas, mais qu'il y est né : son rêve remonte à la source même de l'individu. Le Corbusier affirmait que la preuve première d'existence, c'est d'occuper l'espace, mais pas n'importe lequel, lui répond Bachelard : celui qui nous correspond... Vivre quelque part ou en rêver, c'est poursuivre notre quête et, dès lors que nous nous intéressons au domicile d'autrui, mener une enquête : qui sommes-nous, d'où sommes-nous ?

Nous ne venons pas simplement occuper un espace. Nous l'emplissons, fût-il réduit au strict nécessaire, de tout ce qui nous concerne, tout ce qui nous a traversé. Le noyau existentiel de notre parcours de vie vient nourrir la pulpe d'un territoire délimité par cette double peau du chez-moi. L'habitat est un miroir, un reflet de nous-mêmes où le passé et le présent se mêlent. Liceanu nous rappelle que « le "lieu d'habitation", la "maison" en grec se dit oikos. Mais oikos n'était ni la maison considérée comme bâtiment (dans ce sens, on disait domos ou doma), ni n'importe quelle maison où il se trouvait que quelqu'un habitât. Pour l'homme grec, l'oikos [...] signifiait la naissance, l'enfance, l'appartenance à une famille, la totalité des biens possédés, leur administration, la conception des descendants et le cadre de leur naissance² ».

Eh oui ! L'individu ne se réduit pas à ses limites corporelles : il se distend jusqu'à emplir tout son espace personnel, jusqu'au redoublement du moi en « chez moi ».

Nos logements nous ressemblent, ils traduisent notre intériorité³ ; ne parle-t-on pas également d'intérieur à propos

d'un logement que l'on veut dépeindre et de notre vie psychique (« for intérieur », « intériorité ») ? Ne dit-on pas en entrant chez un ami « ça te ressemble, je l'imaginai ainsi », ou le contraire, ce qui revient au même : nous nous représentons un domicile en cohérence avec la personnalité de celui qui y vit. Il s'agit donc d'un lien identitaire profond. Goffman ne fait-il pas un parallèle saisissant entre la (re) présentation de soi et la devanture d'une maison : « On appellera désormais « façade » la partie de la représentation qui a pour fonction normale d'établir et de fixer la définition de la situation qui est proposée aux observateurs⁴. » Hall⁵ reprend à son compte cet « appareillage symbolique » pour mettre en exergue les analogies entre les strates protectrices du moi et le rôle de l'architecture, « écrans derrière lesquels on se retire périodiquement ». Le déménagement nous le confirme. Voilà bien une épreuve « avec son cortège d'emballages et de déballages, sa menace de fractionnement de la cohérence interne du soi, ses rites de purification de la nouvelle maison de toute trace des étrangers que sont les occupants précédents⁶ ». De la même manière, « le cambriolage n'est pas seulement le vol d'objet mais aussi la souillure d'une intériorité et la domination des dimensions intimes d'une identité⁷ ». Quant à l'entrée en institution, de nombreuses études mettent en évidence les contorsions du moi pour prétendre continuer à exister dans une seconde peau que l'on n'a pas choisie.

A quoi rêvent les vieux ? Ils rêvent d'un lieu qui leur parle et non pas d'un lieu dont on leur parle .

Le lieu de vie nous rend visibles socialement et rend invisible notre intimité : il est une frontière pour autrui, plus ou moins perméable suivant nos états d'âme, nos relations, notre personnalité et le rôle que nous voulons lui faire jouer, entre protection contre toute intrusion et hospitalité. Il fait bien partie des stratégies identitaires qui visent à défendre son existence et sa visibilité sociale, son intégration, sa reconnaissance. Il a une fonction de support social, médiateur grâce auquel on échange avec le monde extérieur. Façade spectaculaire, fenêtres spéculaires (voir et être vu), porte qui ouvre sur l'accueil, tout y parle de la relation que nous entretenons avec l'hospitalité. Lévinas l'affirme : « *La possibilité pour la maison de s'ouvrir à autrui est aussi essentielle à l'essence de la maison que les portes et les fenêtres closes.* »

1 - Fischer G. N., Psychologie sociale de l'environnement, Privat/Bo-pré, coll. « Pratiques sociales », 1992, p. 145.

2 - Liceanu G., « Repères pour une herméneutique de l'habitation », in Les Symboles du lieu. L'habitation de l'homme, sous la direction de C. Tacou, Paris, L'herne, 1983, p. 106.

3 - Cf. Bachelard (G.), L'Eau et les rêves, essai sur l'imagination de la matière, éd. José Corti, Paris, 1942.

Goffman E., La Mise en scène de la vie quotidienne, 1 : La Présentation de soi, trad. fr., Paris, Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun », Paris, 1973, p. 29. Hall E.T., La Dimension cachée, trad. fr., Paris, Le Seuil, coll. « Points », 1971. Serfaty-Garzon Perla, Chez soi. Les territoires de l'intimité, Armand Colin, 2012, p. 13.

Ibid. p. 212.

4 - Goffman E., La Mise en scène de la vie quotidienne, 1 : La Présentation de soi, trad. fr., Paris, Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun », Paris, 1973, p. 29.

5 - Hall E.T., La Dimension cachée, trad. fr., Paris, Le Seuil, coll. « Points », 1971.

6 - Serfaty-Garzon Perla, Chez soi. Les territoires de l'intimité, Armand Colin, 2012, p. 13.

7 - Ibid. p. 212.

Si la plupart des animaux se dotent d'abris souvent discrets pour être protecteurs, l'homme a changé la donne en modifiant durablement son environnement, en le marquant de manière délibérément visible, ostensible. Tout espace est construit socialement, nous ouvrant d'ailleurs à la spatialité des structures sociales et à la socialité des structures spatiales. Comme nous le précisons plus haut, l'espace architectural ne se réduit donc pas à ses propriétés matérielles : le voici structuré comme un langage, communiquant des messages sur ses occupants, sur ses fonctions. « En ce sens, un espace raconte toujours une histoire : individuelle et sociale ; il dit du groupe et au groupe quelle est sa façon de vivre, d'habiter, de travailler, de vivre socialement dans un lieu¹. »

La question de l'hébergement apparaît ici en filigrane. Présentée le plus souvent comme un événement lié à des aspects sécuritaires associés à des problèmes de santé, ce passage d'un domicile ordinaire à un lieu institutionnel est la plupart du temps dépouillé de sa charge affective. Le passé de la personne, ou à tout le moins son parcours résidentiel, disparaît presque totalement au profit d'un présent rétréci à une vision de crise et d'un avenir qui ne semble s'inscrire que dans un espace désigné. D'ailleurs, cette situation est toujours caractérisée par la formule « l'entrée en établissement » et quasiment jamais par « la sortie du domicile » ... Notons aussi que ce changement est rarement désigné comme un déménagement, ce qui tend à confirmer que nous ne sommes plus dans le cadre habituel d'un changement de domicile. La différence fondamentale entre un déménagement et l'entrée en institution tient à trois éléments majeurs : nous sommes rarement décideurs en la circonstance ; nous sommes confrontés à l'idée qu'il s'agit là du dernier changement de lieu de vie ; nous craignons fort de voir s'y dissoudre notre singularité, cette construction identitaire qui procède d'un processus de différenciation d'autrui et d'intégration sociale. Cette crainte repose sur l'idée de collection (un établissement de personnes âgées), de collectivité (même traitement et mode de vie pour tous) et d'institution, c'est-à-dire d'un lieu où tous les rouages des existences sont prédéterminés. Le sentiment s'imposant dans le déménagement est qu'il faudra adapter un nouvel environnement alors que l'entrée en institution est entendue comme la nécessaire adaptation à un nouvel environnement. Il ne s'agira donc pas de développer une bulle identitaire, cette double peau résultant d'un décor, d'objets, de couleurs, d'odeurs dont l'ensemble constitue une trace, une empreinte. L'institution se charge de tout cela, en laissant quelques marges de manœuvre, mais c'est bien elle qui pourvoit et possède a priori la maîtrise de tout ce qui se passe au sein de son espace. La reconnaissance des singularités, dans l'univers professionnel du médico-social, comporte un risque inouï : la fusion de toutes ces indi-

vidualités en un archétype. Si l'hébergement n'est pas un broyeur de singularités, ce ne peut être que grâce à l'effort constant des professionnels. L'image de Sisyphe, rompu à l'effort et à la répétition, est ici la plus à même de nous faire entendre cet effort.

Pour toutes ces raisons, passer d'un chez-soi à un établissement, c'est prendre le risque de l'effacement de soi, de la disparition des traces du temps, de la mémoire de soutien, sorte de communion intense et continue entre la personne et son intérieur avec cet intérieur qui la prolonge, l'étaye, la commémore, et assure ainsi des rappels identitaires permanents. On comprend mieux pourquoi l'entrée en établissement ouvre sur le risque que ce moi augmenté se recroqueville. Le danger est bien lié à la perte de cette enveloppe d'espace-temps aux fonctions identitaires. Sortons donc de l'entrée, là où l'on échafaude des histoires, des mythes, des comptes, des situations de crise et d'urgence, des pourcentages en tous genres qui souvent parlent de tout, sauf des personnes.

A quoi rêvent les vieux ? A un lieu de rencontres et de reconnaissance. Comme nous, ils rêvent d'un lieu qui leur parle et qui parle d'eux

Un territoire que nous contrôlons : le domicile a bien cette particularité. Nous y exerçons une sorte de droit de possession ; il correspond alors à une zone d'emprise à laquelle nous pouvons nous identifier. Il se définit ainsi comme l'affirmation d'une place sociale dont l'adresse est la confirmation permanente. N'est-ce pas un des éléments majeurs de notre existence sociale que l'on nous réclame sur le moindre formulaire, qui apparaît sur tous nos papiers, que l'on donne avec plaisir à nos connaissances ? La boîte aux lettres, petite porte sur le monde, en est un des symboles, et donne lieu à ce geste machinal et quotidien pour voir si quelque chose a été déposé pour nous... Cette même boîte aux lettres qui manque tant dans la plupart des établissements...

Et la liberté ? Personne ne soutiendra le contraire, sauf ceux qui ont choisi de vivre avec un despote : le domicile comme espace privé est le lieu où s'exprime le mieux l'absence de contraintes. Nous y sommes soustraits au regard (de la plupart) des autres, à leur influence immédiate. Le sentiment de liberté s'y dilate : on peut faire ce que l'on veut, sans cependant rien faire le plus souvent d'extraordinaire.

1 - Fischer G. N., op. cit. p. 44.

Vivre quelque part : à quoi rêvent les vieux ?

En affirmant d'un ton péremptoire : « Monsieur, je suis chez moi ! », je signifie que cet espace est mon royaume. Eh oui, mon lieu de vie est un endroit à nul autre pareil d'où j'organise le plus librement possible ma vie, l'endroit où l'on peut s'abandonner, se laisser aller, se dépouiller de ses habits sociaux et des normes qui pèsent. C'est aussi un lieu à partir duquel nous décidons de nos relations et de leur teneur. L'espace domiciliaire est codé pour le visiteur qui y pénètre. Il est balisé en fonction des distances sociales établies avec chacun d'eux : l'entrée, le couloir, le salon, la cuisine ou la chambre ont des densités relationnelles bien différenciées : gare à celui qui s'introduit par mégarde ou manque de convenances là où il n'est pas le bienvenu... Barbe-bleue veille pour contraindre ceux qui font tâche...

Le *chez moi* est bien le lieu privé par excellence. Ici, l'on perçoit bien que nous avons affaire à un espace où se conjuguent subtilement des éléments identitaires, un sentiment de liberté mêlé d'une liberté de comportement, et une représentation spatiale de l'intimité. « En regard de la maison comme intérieur, l'intimité s'affirme comme ce qui est le plus intérieur. Entre l'intime et l'intérieur, la différence est de degré : l'intime – intimus est le superlatif et intérieur – interior – le comparatif¹. » Que le domicile vienne à manquer et les repères de l'identité se brouillent, l'intimité sans son territoire de prédilection s'éclipse ou s'exprime paradoxalement en public. Quant à la liberté, elle devient provocante : un sans-domicile-fixe agissant en toute liberté est vite importun (transgression), voire hors la loi en contrevenant à l'ordre public (interdit). Flandrin précise que « le goût de l'intimité semble avoir été d'abord une réaction des libertins contre la sévérité de cette morale. Il paraît naître à la fin du règne de Louis XIV, lorsqu'elle est devenue étouffante, et manifeste la volonté de vivre librement dans une société extrêmement sensible au scandale² ».

A quoi rêvent les vieux ? Ils rêvent de ce minuscule royaume libre et conquis auquel nous aspirons tous

Revenons à Bachelard et à son territoire d'ancrage. Certes, le domicile dont nous sommes tout à la fois le gardien, le souverain, l'âme, le conservateur et l'ouvrier, est un lieu paradigmatique. Il n'est pourtant pas isolé dans l'infini interstellaire comme l'est celui du Petit Prince. L'environnement matériel et humain est essentiel dans la manière dont nous abordons la question du domicile, entre attentes et appréhensions.

Henri Michaudon de l'INSEE, dans une étude sur le cadre de vie, fait part des craintes et des difficultés que rencontrent les personnes âgées sur leurs territoires :

- ▶ La gêne provoquée par le manque de commerces ;
- ▶ La dégradation des conditions de vie de certains quartiers ;
- ▶ La pollution et les odeurs liées à l'environnement de leur logement³ ;
- ▶ Le manque de sécurité : 15 % des urbains provinciaux, 22 % des seniors de la région parisienne et 23 % des seniors vivant à la campagne s'en plaignent⁴.

L'ancrage territorial dépend aussi de l'histoire sociale du quartier dans lequel on habite et de l'ancienneté résidentielle de chacun. Ainsi, certains quartiers ou villages possèdent une identité culturelle très forte. L'ordre d'arrivée joue également dans l'attachement au territoire et l'insertion des habitants. Nouveaux quartiers ou immeubles peuvent générer un fort sentiment communautaire : « Tout le monde est arrivé en même temps et donc tout le monde se connaît. » Le quartier est, dans ce cas, symbole d'une mémoire collective où les changements d'habitants peuvent être difficiles à vivre car ils transforment la « communauté ». Se sentir bien sur son territoire de référence peut donc relever de l'absence de nuisances, de critères de qualité de vie, d'une ambiance sociale et d'un sentiment d'appartenance à cet espace partagé où se joue, pour chaque habitant, un double mouvement d'adaptation sociale des individus et d'intégration sociale de la collectivité humaine ainsi constituée.

Dans une étude sur l'habitat⁵ de l'Association du réseau de consultants en gérontologie pour le PUCA⁶, les personnes interrogées ont été particulièrement sensibles à la question : « Vous sentez-vous d'ici ? ». Globalement, elles se sentaient appartenir à leur territoire : elles étaient « d'ici » même si elles n'étaient pas nées là. Il est en effet intéressant de voir que l'argument du nombre d'années passées à un endroit compte beaucoup dans le fait de se sentir attaché à ce lieu : qu'on y soit né ou pas, ce sont les habitudes de vie qui comptent dans le développement de ce sentiment. Nombreuses étaient les personnes nées ailleurs qui se sentaient attachées au territoire où elles s'étaient installées, grâce essentiellement à deux processus d'intégration : la famille (installation des parents dans la région, mariage, naissance des enfants...) et le travail comme générateur de lien social.

1 - Serfaty-Garzon Perla, op. cit. p. 69.

2 - Flandrin Jean-Louis, Familles, parenté, maison, sexualité dans l'ancienne société, Hachette, 1976, p. 93.

3 - 17 % de ménages ruraux interrogés disent ne pas pouvoir ouvrir leurs fenêtres à certains moments.

4 - H. Michaudon, Le cadre de vie des plus de 60 ans, Division conditions de vie des ménages, INSEE Première, n° 760, février 2001.

5 - Etude ARCG sur les parcours résidentiels « Politiques territoriales de l'habitat et choix de vie des personnes au grand âge ».

6 - Plan Urbanisme Construction Architecture du ministère de l'Ecologie, de l'Energie, du Développement durable et de l'Aménagement du territoire, du Logement et de la Ville

33^{es}

**Journées Nationales
de formation
des personnels
des MAS, FAM
et Foyers de Vie**

**Réussir
l'accompagnement
des personnes
dans un monde
en transition**

Leviers et
innovations
pour s'adapter
à la pluralité
des besoins et des
choix de vie

3, 4 et 5 avril 2019

**Palais des Congrès
Marseille**



Évènement très attendu par l'ensemble des professionnels du secteur, les 33es Journées Nationales de formation des personnels de MAS, FAM et Foyers de Vie auront pour titre :

**« Réussir l'accompagnement des personnes dans un monde en transition.
Leviers et innovations pour s'adapter à la pluralité des besoins et des choix de vie »**



Inscrivez-vous à cette formation des 3, 4 et 5 avril 2019

www.weezevent.com/33-jn

Existe-t-il encore de bons établissements ?

Jean-Louis MARTINEZ¹

Les établissements sociaux et médico-sociaux sont mis sur le bûcher des « Recommandations Injonctions, Demandes, Évaluations et Sécurisations » (RIDES) mises en œuvre par les pouvoirs publics ; les professionnels en sont le bois de chauffe. Les RIDES représentent un simple moyen mnémotechnique de rappel d'un imaginaire cybernétique de programmation mise en œuvre au sein du secteur de l'action sociale et médico-sociale, au sein de la société moderne. Les RIDES sont un symptôme et un instrument de cet imaginaire agissant en tant que nouvelle vision de la gouvernance actuelle. La normalisation en cours de notre secteur d'activité s'opère dans un système interdépendant. L'amplification de cette uniformisation s'appuie, à notre avis, sur la canicule de 2003, sommet de l'iceberg et événement historique. Les hommes politiques ont été accusés de la responsabilité des conditions – et dans un environnement délétère au niveau de l'accompagnement, des soins et de la gestion – de décès de milliers de personnes âgées. Les personnes en situation de handicap en institution ont semble-t-il peu été touchées. La société civile fait le lien entre ces environnements délétères et le décès de milliers de personnes avancées en âge en pointant les politiques comme coupables. Depuis cet événement, un transfert de responsabilité s'opère entre les politiques et les acteurs de la société civile sur divers sujets par le moyen des RIDES. Le mécanisme du transfert de responsabilité est lancé².

C'est au prisme de ce contexte que la question de la désinstitutionnalisation m'interpelle à double titre. Le premier est rhétorique : la désinstitutionnalisation serait la fermeture de tous les établissements, porteurs de tous les maux. Le second est codifié dans l'écrit, il identifie la désinstitutionnalisation comme le déploiement des services à la personne à leur domicile. Un conflit s'opère donc : « Une opposition un peu frontale séparent les tenants d'une théorie selon laquelle une action centrée sur l'utilisateur signale un processus de démocratisation, la fin d'un rapport paternaliste confinant parfois à la domination, voire à l'emprise, entre les personnes handicapées et malades et les professionnels, et les tenants d'une théorie selon laquelle l'utilisateur serait un cheval de Troie pour forcer l'entrée du marché dans la forteresse du médico-social, l'utilisateur n'étant que le masque du client consommateur de biens de santé et sociaux » (Ville, Fillion, Ravaux, 2014 : 84).

Ce n'est pas tant cette opposition de débat qui fait difficulté, mais le manque de considération des professionnels en établissement qui me scandalise avec l'utilisation de mots comme « paternaliste », « domination » et « emprise »³. Est-ce une simple manipulation afin de dévaloriser la vie en institution pour promouvoir quelque alternative ? Cette manière de faire est inacceptable car on touche à l'intégrité et à la dignité professionnelle de personne(s). Face à cette injustice de traitement qui pointe du doigt les professionnels, nous tenterons de comprendre ce manque de considération par un regard systémique non complaisant. Cette tentative de compréhension se veut généraliste et s'opère par une recherche de sens du maillage politico-économique qui encadre l'action du secteur social et médico-social. Ce maillage part d'un constat : le mal-être des professionnels du secteur médical. Ce mal-être se diffuse au secteur de l'action sociale et médico-sociale soutenue par les RIDES. Celles-ci sont inscrites à leur tour, dans un contexte économique que nous allons décrypter. Ce contexte élabore le cadre de l'action sociale et médico-sociale.

Nous essayerons de rendre visible ces liens qui sans une tentative de compréhension font porter aux professionnels les difficultés vécues. Nous inclurons dans notre réflexion la question du droit que nous effleurons. Au travers de la formulation imparfaite de ces liens avec un regard critique sur notre temps, nous évoquerons divers sujets pour répondre à Catalina Davanda-Aguilar, rapporteur spécial des Nations Unis pour les droits des personnes handicapées.

Le secteur médical en mode « contamination »

La réalité est complexe, certains s'attachent à faire valoir des données plus ou moins positives, d'autres plus ou moins négatives pour justifier, expliquer et/ou faire comprendre leur position, comme vraie, comme plus juste que les autres. La réalité, la vie, est beaucoup plus complexe à appréhender quoi que nous fassions, disions, écrivions, comprenions, une partie d'elle nous échappe. Est-ce à dire que nous ne pouvons pas parler de cette réalité ? Sommes-nous condamnés au silence ? Certes non, car la réalité parle, crie et nous ne pouvons pas ne pas entendre le terrain du médical qui hurle sa souffrance. Avec la loi HPST en 2009, 34 ans plus tard, le « secteur médico-social » est retourné sous le giron du secteur sanitaire.

1 - Directeur Mutuelle Vivre Ensemble, diplômé de Sciences Po Paris

2 - La présentation de cette approche a été initiée pour la première fois à la biennale de l'Unafaris en 2014 : http://aifris.eu/03upload/uplolo/cv3321_1799.pdf, puis à la conférence

régionale d'Unifaf Ile de France d'avril 2018 : https://travail.social/pluginfile.php/29/mod_resource/content/2/180412-UNIFAF-TransformationDigitaleDelaMutuelleVivreEnsemble10.pdf

3 - Soulignons que les termes de l'article cité proviennent de chercheurs qui écrivent du point de vue de leur travail, qui se veut déontologiquement neutre

Existe-t-il encore de bons établissements ?

Ainsi, les méthodes ayant cours dans le médical se diffusent au sein du secteur de l'action sociale et médico-sociale. Les maisons de retraites en font massivement les frais ainsi que l'accompagnement à domicile.

Effectivement, ce n'est pas une solution que de fermer les yeux sur la dégradation de la qualité des soins, la déshumanisation de la prise en charge à l'hôpital et le mal-être répétitif des soignants. Cela préfigure les difficultés structurelles potentielles à venir et/ou en cours que les professionnels de l'action sociale et médico-sociale portent et porteront en tant que mauvais objet. Le laminage de la psychiatrie au sein du secteur médical a permis l'accueil de nombreuses personnes dans les établissements médico-sociaux¹ et en milieu carcéral. Le principe est toujours le même : « faire des économies sur les dépenses de santé cela veut dire dégrader les soins »². Les maisons de retraite ne sont pas en reste de cette stigmatisation, déclarées « lieux d'enfermement » par le cinquième rapport³ du contrôleur général des lieux de privation de liberté. Elles aussi maintenant sont contaminées par le syndrome « médical ». Le monde dit « associatif » reste encore debout dans le champ du handicap, il est vrai, plus partout. Ces groupements (associations, fondations, mutuelles) jonglent depuis des décennies pour vivre et faire vivre un équilibre de vie le plus juste possible dans une visée éthique en leur sein : « une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes » (Ricœur, 1990 : 202), accablées et aiguillonnées par les RIDES de ce secteur. Une part certainement non négligeable s'investit en ressources humaines, matérielles et en activités dans les RIDES. Elle ne peut pas être engagée logiquement ailleurs, c'est-à-dire sur les besoins humains nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Rien de nouveau pour les professionnels faisant le dos rond devant la récurrence de ces accusations lancinantes et déguisées à leur rencontre, s'appuyant sur ces parts manquantes. Accusations d'autant plus injustes que les professionnels sont ciblés de manière générale. On leur reproche presque d'exister au sein du secteur à but non lucratif car ils ne travailleraient pas pour promouvoir le bien-être physique, psychique et social des personnes qu'ils accompagnent, voire ils en seraient l'obstacle. Un autre type de souffrance passée sous silence, cette omerta aussi doit être brisée.

L'imbrication de l'international et du national

Dans ce contexte, le passage en France en 2017 de Catalina Davanda-Aguilar confirme ce regard violent et sincère : « J'aimerais insister sur le fait qu'il n'existe pas de « bons

établissements « dans la mesure où tous imposent un mode de vie donné, qui entrave la capacité de l'individu à mener une vie décente sur la base de l'égalité avec les autres »⁴. Cette affirmation élabore une double critique à partir de la croyance qu'un mode de vie est immuable et que l'objectif du sens de ce mode de vie institutionnel c'est de suivre la règle, la même pour tous. De ce fait, tous les établissements sont MAUVAIS. Ce soutien externe aux politiques internes vient heurter l'éthique et la déontologie de (presque) tous, au sein des établissements et services du secteur de l'action sociale et médico-sociale. Et c'est une BONNE chose car elle rend enfin visible l'aspect accablant des RIDES comme injonctions paradoxales au sein de la commande sociale. Toujours dans ce contexte, je n'interprète pas les propos de Catalina Davanda-Aguilar comme dénonçant, par exemple, les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) applicables à tous et qui induisent une base uniformisée d'un mode de vie pour les établissements et les services. Concernant ces RBPP, cette orientation de l'action par le moyen de préceptes n'est pas là pour simplement apporter un conseil que l'on peut mettre en œuvre ou pas. Elle retire la possibilité d'un meilleur choix en situation, sauf à en assumer le risque pour le professionnel qui le fait. Certains professionnels ont pris ce risque naïvement, de bonne foi et l'on payé très cher (sanction, licenciement...). Le syndrome « Jérôme Kirviel » de notre société française est présent à tous les esprits. Tant que cela fonctionne, pas de soucis, le jour où ce n'est plus le cas, attention... À l'inverse, ces RBPP se transforment en une protection, une sécurité, une référence, une norme qui cadrent l'action. Elles deviennent alors des écrits préétablistant les bonnes pratiques opposables à l'esprit de la loi, sur lesquels la justice peut s'appuyer. Ainsi, le pilotage à distance des pouvoirs publics du secteur de l'action sociale et médico-sociale se construit-il à partir de cette guidance préceptrice d'une uniformisation des outils, des financements, du management, et bientôt, du langage avec l'arrivée possible de Serafin-Ph. Les familles ont participé à ce dernier aspect, est-ce trop tard ?

Le secteur social et médico-social s'adaptera encore car la société a besoin de lui en première ligne de front pour tenter de réparer ce qu'elle produit comme la souffrance (physique, psychosomatique, psychique), la violence et à la peur... pour promouvoir la vie : « le changement, le développement et la cohésion »⁵. Par un souci de sécurisation, les usages des RIDES préconstruisent un mode de vie par réduction de la vie, un mode de vie identifiable, traçable, casable au travers d'une direction par objectifs et par « La gouvernance par les nombres » (Supiot, 2015 : 520), une similarité pathologique avec les actions du secteur médical, avec les entreprises privées, en fait avec la société française. Ainsi, faire porter des accusations sur les professionnels

1 - Pour un regard positif, J.-L. Martinez (2008) : <http://www.asies.org/Textes/Entre-le-sanitaire-et-le-social-un-travail-ensemble-est-il-possible>

2 - <http://www.europe1.fr/emissions/trois-questions-a/bernard-granger-les-psychiatres-se-sont-opposes-dans-leur-ensemble-a-la-psychiatisation-du-terrorisme-3739208>

3 - http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/CGLPL_Rapport-2012_version-WEB.pdf

4 - <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F>

5 - Article D. 142-1-1 du code de l'Action sociale et des familles.

de l'action sociale et médico-sociale, tout cela en laissant imaginer que les contraintes ne sont pas plus nombreuses qu'avant, nous semble irréal. Actuellement, un établissement qui n'existe pas aujourd'hui, sortant de terre demain, tout le monde sait ce qu'il doit faire, comment il doit le faire et ce qu'il doit transmettre comme indicateurs. Ce constat simple et objectif permet de prendre conscience que les sillons dans l'action sont creusés, les rails déjà posés. Catalina Davanda-Aguilar reproche aux établissements français ce que la commande sociale en France attend d'eux. La spirale se transforme en cercle infernal pour mieux tourner en rond, avec des injonctions à l'inventivité (faire mieux avec moins) et à l'innovation (faire plus avec moins¹).

Du passage de l'économie au primat de l'économie

Nous le vivons au niveau de la société, dans notre vie professionnelle, personnelle : « l'économie est partout » (Guiheneuf, 2002 : 13-14) ; nous remercions, ici, Elena Lasida pour avoir été notre porte d'entrée afin d'aborder ce thème de l'économie dans le cadre de notre tentative de compréhension d'un espace contemporain de l'action sociale et médico-sociale. En effet, omettre la question « économie » pour comprendre... est devenu simplement impossible. Cela en dit long de la puissance de cette science dans le cadre de nos espaces collectifs. Pour Elena Lasida « la fonction de l'économie, qui est d'allouer des ressources rares à des fins multiples, n'est pas réductible à une opération de calcul de coûts et de bénéfices. Un choix économique reflète un choix de société et une conception de l'humain. Qui décide et en fonction de quoi la valeur attribuée à tel ou tel objectif ? Toute décision économique repose, implicitement ou explicitement, sur un présupposé philosophique relatif à la source et à la nature de cette valeur » (Lasida, 2014 : 308). Cette approche lucide nous permet de dévoiler, au moins, deux orientations distinctes à partir d'un même tronc, celui de l'économie :

❶ « ... La source de la valeur résiderait dans la substance du bien ou du service » (Lasida, 2014 : 308). Ce type de valeur consubstantiel au bien et / ou au service « réside dans les ressources mobilisées pour un certain objectif » (Lasida, 2014 : 308). Elle se divise en deux à son tour à partir du primat de l'intérêt pour identifier :

- ▶ à la quantité de travail nécessaire à la production du bien ou du service ;
- ▶ l'utilité du bien ou du service laissée à l'appréciation du bénéficiaire.

❷ la seconde orientation se construirait « à partir d'une anthropologie de René Girard, André Orléans propose lui,

une conception relationnelle de la valeur économique » (Lasida, 2014 : 309). Ainsi « si la relation confère de la valeur l'économie change de nature : la médiation sociale plutôt que la production matérielle constitue alors son objet central » (Lasida, 2014 : 309).

Nous pouvons comprendre cette « envie » de donner une autre base à l'économie plutôt relationnelle que quantitative et utilitaire car ainsi cette « économie » ne peut « faire l'impasse d'une réflexion sur la justice » (Lasida, 2014 : 314). De fait, la science économique se doit d'affronter une triple problématique. La première concerne pour cette discipline la question de la division juste des « ressources rares » entre les membres d'une société. La deuxième exprimée clairement par Elena Lasida (2014 : 312) : « l'économie ne répond pas à la dimension qualitative et sociétale des services aux personnes... ». Cette question qualitative renvoie à la « question éthique » et inmanquablement à la troisième problématique, la plus rude à nos yeux pour cette discipline, serait sa relation à la réalité. Ce travail de réflexion au sujet de notre première problématique est l'objet de l'économie de l'équité tel que présenté par François Maniquet (1999 : 787-810). En mettant en relation une théorie de l'équité avec la philosophie politique, cet auteur pose qu'« [...] il n'y aura sans doute jamais de lien univoque entre une théorie philosophique et un axiome ou un ensemble d'axiomes, et il serait vain d'espérer construire une théorie générale qui répondrait à la fois à toutes les questions posées par la philosophie et qui proposerait également une solution équitable à chaque problème micro-économique » (Maniquet, 1999 : 806). Cette approche serait susceptible de clôturer le débat, mais l'auteur nous renvoie à d'autres axiomes qui « permettent d'identifier pour chaque environnement économique des règles d'allocation ou des fonctions de rangement social équitables » (Maniquet, 1999 : 807). Pourtant cette lucidité s'effrite, à nos yeux, quand François Maniquet (1999 : 806) met en avant « que le détour par la philosophie pour justifier un axiome n'est pas nécessaire ». Par conséquent, l'autonomie de la science économique, au sens étymologique devient une réalité. Alors inévitablement les réalités autonomes des sciences s'entrechoquent. La réalité de l'économie de marché se confronte alors aux autres réalités des sciences humaines. C'est par et dans ce contexte que la guerre éthique éclate entre les différentes réalités, touchant de plein fouet les professionnels travaillant avec des personnes (conflits externes et intérieurs). Ainsi, « le primat de l'économie » par la rationalité instrumentale implémente une manière « rationnelle » de construire les RIDES dans les représentations de nos dirigeants telles qu'elles nous sont formulées actuellement. Cela ne veut pas dire que d'autres formes de rationalités n'existent pas (Boudon, 2012).

1 - J'ai eu l'occasion d'entendre de première main (oreille) cette affirmation d'un représentant de l'ARS en 2007 lors du transfert d'un établissement pour l'inauguration de ces nouveaux locaux. Cette logique ne date donc pas d'aujourd'hui...

Existe-t-il encore de bons établissements ?

Il n'est pas besoin de tuer les professionnels qui exercent leurs métiers au sein des établissements pour préférer un accompagnement hors les murs, même s'il est aujourd'hui idéalisé. Encore faudrait-il comprendre le pourquoi d'un autre accompagnement principalement lié à une logique de coordination et de parcours. Ceci se matérialise principalement et aujourd'hui par une organisation de travail en mode « plate-forme¹ ». Ma première approche, simpliste, serait de redire ce que l'on entend partout : nous n'avons pas les moyens financiers au sein du secteur à but non lucratif en France d'une politique de création de places, alors pour gérer les flux des populations handicapées nous passons à une logique de coordination et de parcours en opposant vie en institution et développement de services à la personne (Ville, Fillion, Ravaux, 2014 : 75). Sans cette problématique du financement, il est peu probable que nous ayons entendu parler de cette opposition artificielle. En 2010, le coût des RIDES généralisées représenterait 60 milliards par an en France². Le principe de réalité est bien là, soit parce qu'il n'y a réellement plus d'argent soit parce que l'argent disponible n'est pas alloué à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, ce dernier point est un choix de société. À nos yeux ce choix est au minimum double. Notre société estime que d'autres priorités existent et sont plus importantes. Notre société estime qu'une part des ressources utilisées auparavant pour répondre aux besoins des personnes concernées doit l'être pour contrôler si les professionnels répondent bien aux besoins de ces mêmes personnes.

De la rationalité instrumentale à l'absence de risque

Nous faisons l'hypothèse que ce choix politique bien français d'une rationalité instrumentale alimente les RIDES. Ce choix s'appuie, en partie, sur la relation qu'entretient la société moderne avec la notion de risque. La tendance remarquée est la soif de l'absence de risque puisque nous travaillons avec et pour des personnes vulnérables. Cette soif serait liée à un désir que nous pouvons résumer par le célèbre aphorisme : « responsable, mais pas coupable ». Dans ce monde que nous voulons parfait, cette responsabilité se réduit au sens d'imputabilité liée aux conséquences à subir. Pour subir une conséquence, il est nécessaire d'identifier un responsable. Notre culture transforme ce responsable en coupable potentiel. Le degré de culpabilité potentielle s'appuie sur différents éléments : la personne, la loi, la morale, l'activité avec les conditions et les lieux de son exercice, le marché...

Ainsi, une « société du risque » (Beck, 2001), avec sa tendance au « risque zéro », cherche à identifier le responsable. Si elle ne le trouve pas, alors elle le crée : c'est à notre avis un des enjeux des RIDES. Ainsi, le domicile a-t-il le vent en poupe sur la base où il est considéré comme d'une part réduisant les coûts de prise en charge ou de reste à charge (à notre avis, la visibilité du coût financier est en lien avec qui paye directement ? famille, département, sécurité sociale... ce n'est évidemment pas l'ensemble du coût, il serait judicieux d'additionner le cumul des coûts réels) et d'autre part qui devient ce coupable potentiel. Dans notre contexte, la disparition des risques est un imaginaire.

L'imputabilité de ces risques est simplement déplacée en dernier lieu sur d'autres personnes (physique et/ou morale). Au domicile, dans la sphère privée, c'est la famille et la personne concernée qui portent ces risques. Ainsi le domicile deviendrait le lieu adéquat, avec l'accord de tous, le lieu parfait pour travailler sur ces risques. Les personnes concernées ne semblent pas voir ce risque arrivé. Le désengagement et/ou le transfert de charges n'est pas seulement financier.

La marchandisation d'un droit « sans solution »

Quid sur le terrain de l'action professionnelle concernant ces « coordination et parcours » ? Cette question, loin de s'inscrire dans une approche du tout acceptable ou du rejet absolu porte le constat d'un vécu subjectif « où l'autre reste sans visage sans pour autant rester sans droit » (Ricœur, 1992 : 208). Au-delà d'un certain nombre d'exemples³ que nous avons pu vivre, que se passe-t-il ? Nous faisons face à des phénomènes de plus en plus nombreux de non recours et de renoncements aux droits produits par le cadre de l'action lui-même. L'accès aux droits devient complexe. Par la double logique de coordination d'un pilotage à distance déjà évoquée et d'un remplacement de la notion de dialogue par celle de négociation, cette coordination produit en boucle un phénomène bureaucratique à au moins deux têtes. La première, l'accroissement des RIDES avec leurs impacts sur les organisations de travail, les documents à fournir, la répétition des actions à mener, la disponibilité nécessaire, la charge mentale à supporter. Devant la complexité de ces contraintes paradoxalement il devient plus facile de renoncer à ses droits. Par cette banalité affligeante, les RIDES sont là pour confirmer l'ampleur de la place qu'elles prennent, simplement. Les personnes concernées vivent alors dans un autre monde. Elles le construisent, même, en marge de la République.

1 - Cf. Loubat, J.-P. Hardy, M.-A. Block, 2016, Concevoir des plates-formes de services en action sociale et médico-sociale, édition Dunod, Malakoff, 2016, pp. 376. La démarche est certes intéressante, mais elle induit de nouveaux usages professionnels. Si on en reste à une approche en file active du travail social, comme c'est le cas actuellement, la démarche produira des catastrophes bien plus importantes que celles qui sont vécues aujourd'hui dans le secteur médical ; d'autant plus importantes qu'elles seront presque invisibles, cantonnées à la sphère privée.

2 - <https://www.ash.tm.fr/hebdo/3070/management/les-EHPAD-face-a-lenfer-normatif-507085.php>.

3 - Martinez J.-L., Un monde falsifié, mémoire Sciences/Po Paris soutenu le 10/11/2015, pp.59-64.

La deuxième, les RIDES façonnent la réalité en forme de puzzle, rendant ainsi nécessaire la production d'une « coordination bureaucratique ». Ici l'organisation du travail par coordination rejoint le besoin de sécurité des professionnels. Cette coordination s'élabore comme un moyen de protection des individus pour la réalisation des missions auprès des usagers dans un contexte où les professionnels ne peuvent plus imaginer leur travail et lui donner du sens par une réduction de leurs marges de manœuvre. Nous assistons ainsi avec ces pertes, à un transfert de responsabilité du « bon fonctionnement » sur la coordination. Cette mise en œuvre s'élabore au travers de la commande sociale, d'institutions (État, Région, Département...) à institutions (Mutuelle, Association, Fondation...). Les aspects quantitatifs croissants par essence chronophage¹ des RIDES construisent de fait un contexte complexe et induisent de la même manière une double boucle bureaucratique. La première boucle s'explique simplement. Le temps de travail disponible est le même avec des échéances objectivées. Le traitement de ces dernières nécessite l'investissement dans des outils de travail technologiques adaptés et dans des formations pour les professionnels pour répondre à plus de RIDES dans ce même temps. Depuis des années, ce n'est plus un choix mais une nécessité d'investir du temps et de l'argent dans les technologies pour tenter de récupérer du temps et de l'argent à la hauteur du temps et de l'argent initialement disponible. Ici la commande sociale a simplement fortement amplifié et rendu plus visible les risques physiques et psychosociaux par des modifications de financements des structures, d'organisation du travail, des contenus des métiers... alors, il est possible que nous ne fassions que croire que c'est mieux maintenant pour ne pas avoir fait tout cela pour rien. Entre ceux qui pensent que c'était mieux avant, ceux qui pensent que c'est mieux maintenant et ceux qui pensent que se sera mieux demain parce que nous aurons progressé, les certitudes qui restent pérenne sont les difficultés, les erreurs, les fautes et les conflits. La deuxième boucle bureaucratique dans ce contexte est une coordination bureaucratique remplaçant une approche co-constructive au sein du secteur de l'action sociale et médico-sociale par une démarche pré-constructive, s'appuyant sur les technologies. Cette démarche réduit considérablement la dimension réflexive du travail par et pour un pilotage « efficace et efficient » au détriment des personnes accueillies avec encore une fois l'injonction paradoxale de les impliquer toujours plus. Elle est rendue nécessaire par manque de temps.

Dans ce contexte, les établissements et les services à domicile peuvent se donner la main car ils vivent les mêmes difficultés. Actuellement la seule manière de ne pas vivre les effets de ce contexte délétère est de ne pas entrer dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale. Ce choix a été fait au niveau de son hébergement par l'association « Vivre et Travailler Autrement² » car elle en avait la possibilité financière en étant adossée à l'entreprise ANDROS. Pour ne pas entrer entièrement dans ce piège, l'enjeu est de tenter de préserver l'agir et la réflexivité professionnelle (temps de réunion, analyse des pratiques et de la pensée, prise de décision en équipe...) en lui adossant une coordination. Cette coordination se doit d'être au service de la personne concernée et du collectif institutionnel en créant du lien entre les professionnels à partir du suivi du contenu du travail d'accompagnement. Cet accompagnement ne peut plus être global, il devient transversal. Le Sujet et le sujet de l'accompagnement devient dans ce contexte de manière structurel le déficit c'est-à-dire le besoin. Le besoin est et sera prédéfini (Géva – Gévasco - Serafin-ph, ...). La transversalité de l'accompagnement se refuse d'avoir une approche globale de la personne mais se construit à partir d'un amoncellement de réponses collectives et groupées au même besoin de plusieurs personnes. Là, la question de la coordination ne suffit plus à garantir une inclusion sociale par et pour les personnes concernées.

D'une société de droit à une société inclusive, approche différente ?

Le terme « inclusion » est de plus en plus utilisé dans les médias, par les politiques, et s'inscrit comme le nouveau paradigme du milieu associatif et du travail social. À ce titre, il accède au rang de nouveau concept dont la traduction s'opère dans un premier temps dans les politiques publiques et appelle dans un second temps à être mis en œuvre dans les pratiques. Le concept d'inclusion interroge les valeurs et l'éthique, prônant au travers de la société inclusive la justice sociale, la cohésion de la communauté (Bouquet, Jaeger, Dubéchet, 2015)³, auxquelles nous ajoutons l'accessibilité universelle. Un peu comme si avant on n'incluait pas ou peu, en tout cas pas assez. Incontestablement, le concept d'inclusion transforme l'action sociale par une volonté d'élaborer une évolution de la représentation « société » en « société inclusive » (Gardou, 2012). L'inclusion, pour rester fidèle à la pensée de Charles Gardou, devrait se décliner en mode adjectif, donc non pas « inclusion » mais « inclusif et/ou inclusive ». Cela à partir des cinq piliers explicités par l'auteur dans son ouvrage sur le sujet.

1 - <https://www.directions.fr/Piloter/fonctionnement-structure/2018/7/-Le-syndrome-du-trou-noir-2051346W>.

2 - https://travail.social/pluginfile.php/366/mod_resource/content/1/2018_04_18%20Visite%20VTA.pdf.

3 - <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2015-3-page-7.htm>.

Ici, je souhaiterais souligner uniquement deux éléments. Le premier questionne la notion d'adjectif. Un adjectif qualifie un nom c'est-à-dire qu'il le caractérise en le précisant et en le particularisant. Charles Gardou identifie cinq éléments indissociables formant le caractère qu'il donne à l'adjectif « inclusif/ve » (« Nul n'a l'exclusivité du patrimoine ; L'exclusivité de la norme, c'est personne ; la diversité, c'est tout le monde ; Il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule ; Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions ; Tout être humain est né pour l'équité et la liberté »). À partir de cette compréhension de l'inclusion en mode adjectif et dans le contexte qui est le nôtre ; tout accompagnement quelle qu'en soit la forme peut être décliné en mode « inclusif/ve ».

L'inverse est tout aussi vrai, toute forme d'accompagnement peut ne pas être « inclusif/ve ». Le deuxième élément concerne le tour de force sémantique de l'usage de l'adjectif « inclusif/ve » qui dans son étymologie veut dire « Qui enferme ». Ce deuxième point est une simple remarque de la dimension vivante d'une langue. Cette notion « inclusif/ve » change de catégorie sémantique sous nos yeux en passant d'un sens de « fermeture » à un sens d'« ouverture ». Cette transition me semble suffisamment extraordinaire pour être soulignée, on connaît la difficulté de l'exercice quand les mots peuvent être enchaînés par la « chrysalide du sens »¹. Comme nous le constatons, une société inclusive peut prendre différentes formes. Dans ce contexte sociétal, avec la réforme des diplômes du travail social il est pertinent de faire remarquer l'omission de cet adjectif (ou mot) du contenu de la certification d'éducateur spécialisé. Une sorte d'exclusion inaperçue qui laisse la porte ouverte à l'injonction faite à l'usager inclusif. Ce transfert s'opère sur les épaules des personnes concernées. C'est le miracle du retour d'un empowerment forcé, certains diront une « injonction d'autonomie » (Appay, 2012). Alors, cette injonction induit une logique de désinstitutionnalisation, au travers d'une approche de coordination et de parcours, avec une méthodologie de plate-forme car la personne vulnérable n'a soi-disant plus besoin d'un accompagnement global. Est-ce à dire que tout le monde ait besoin d'un accompagnement global ? Personnellement, ma réponse est affirmative car c'est la considération de l'autre en tant que personne à part entière qui en est le fondement. Considérer l'autre autrement, c'est le regarder de manière morcelant (un petit bout par ci, un petit bout par-là). Ce regard cantonné et parcellaire est implosif à terme pour les personnes concernées. Les professionnels de l'action sociale et médico-sociale ramassent alors les morceaux.

Le mode plate-forme, une fausse rupture ?

En effet, mais tout d'abord rappelons ce qui nous mobilise : le regard de certains au sujet des professionnels du secteur social et médico-social. Trois termes ressortent pour cataloguer l'action de ces professionnels en arrière-pensée : « paternaliste », « domination » et « emprise ». Ce scénario est digne d'accusation de dérive sectaire touchant l'ensemble des professionnels de l'action sociale et médico-sociale. L'adverbe « parfois », présent dans la première citation vient réduire la quantité des actions qualifiées de « paternalisme », « domination » et « emprise » par « les professionnels ». Par notre compréhension du texte, tous « les professionnels » (article défini) semblent avoir mené ces actions « parfois ». On se demande si ce « parfois » n'est pas là pour atténuer l'avis de ces ténors de la désinstitutionnalisation au sens où « les professionnels » de l'action sociale et médico-sociale ne sont « quand même » pas tout le temps dans des actions « paternalistes, de domination et d'emprise ». Avec ce regard d'une violence inouïe mais toujours aussi sincère, l'exception devient la règle. Quoi qu'il en soit, le manque de considération effectif des professionnels ne présage rien de BON pour les personnes concernées. L'aspect économique correspond au primat de notre société et l'approche pour la liberté de choix est essentielle en supposant les moyens de les mettre en œuvre. Ici, je ne suis pas sûr que nous ayons compris la notion de primat qu'à l'économie sur notre société. Ce primat de l'économie sur le reste de la société aurait tendance à nous faire croire que si nous ne choisissons pas directement notre consommation à effet immédiat, nous ne sommes pas libres. Ainsi, la personne, sujet consommateur, doit-elle reconquérir sa liberté de choix. C'est ici que le primat de l'économie fait apparaître l'organisation en mode « plateforme » pour nous rendre cette liberté de choix. L'organisation en mode plateforme est une marque de notre temps, les GAFAM sont là pour l'attester. Le secteur de l'action sociale et médico-sociale est fortement invité à mettre en œuvre cette forme d'organisation pour une plus grande satisfaction de leur « client ». Cette envie d'imitation « parce que cela marche » est tout à fait naturelle, si cela marche d'un côté pourquoi cela ne marcherait pas de l'autre ? Mes propos ici ne s'inscrivent pas dans une logique de « contre » mais dans une approche de compréhension systémique. À titre professionnel, j'utilise une plate-forme technologique depuis plus de dix ans. Ce qui me dérange avec ce mode d'organisation, c'est que l'on ne sait pas où on va et comment on y va, mais on y va quand même, et surtout encore au sein du primat de l'économie.

¹ Martinez J.-L., Un monde falsifié, mémoire Sciences Po Paris soutenu en 2015, p. 34.

De cette manière, nous réaffirmons notre volonté de rester dans ce cadre de l'offre et de la demande, cela pose la question de notre capacité à faire des choix politiques. Ainsi quelle que soit la forme de l'action nous allons produire du même en approfondissant nos dépendances sans prendre la mesure des risques que nous prenons : « ...les sociétés deviendront non seulement plus normatives qu'elles ne le sont déjà mais probablement eugénistes. C'est l'essence même d'une société performante : l'élimination des défauts par sélection génétique (ce qui a déjà commencé) et la rectification des tendances asociales » (Babinet, 2015 : 228). Ce même auteur, expert, continue de nous alerter sur le savoir-faire des plates-formes : « ... la capacité de répondre de plus en plus finement à nos besoins, et même à les devancer. Cette analyse, évidemment, poursuit la logique du marché : créer une adéquation aussi parfaite que possible entre l'offre et la demande... Pour autant, offrir une réponse immédiate à nos stimuli n'en a pas moins des effets évidemment pervers et le risque de donner naissance à des addictions de toutes natures » (Babinet, 2015 : 232). Alors « l'aplanissement du monde se produit sous nos yeux » (Babinet, 2017 : 2017), c'est le sens de la logique du travail des plates-formes. Cette logique se confronte à une autre, la logique institutionnelle (Ellul, 1965 : 314-315) et la poursuit alors que personnellement j'y voyais au départ une rupture. Ici nous nous situons bien au niveau du cadre de l'action et nous affirmons que ce qui se joue ne se joue pas au niveau des professionnels. Nous sommes tous embrigadés et ce n'est pas nouveau : « Les méthodes d'organisation adoptées après-guerre... ont visé à convertir toute espèce d'être ou de choses en énergie disponible, donnant naissance à l'univers managérial qui est encore le nôtre et que dès 1932 Jünger dépeignait en ces termes : « Le propre de notre situation consiste en ceci que la contrainte du record règle nos mouvements et que le critère de performance minimale qu'on réclame de nous accroît l'ampleur de ces exigences de façon ininterrompue. Ce fait interdit totalement que la vie puisse en quelques domaines que ce soit se stabiliser selon un ordre sûr et indiscutable. Le mode de vie ressemble plutôt à une course mortelle où il faut bander toutes ses énergies pour ne pas rester sur le carreau » (Supiot, 2010 : 62).

Ainsi, par la logique politique du primat de l'économie « les êtres humains ont disparu de la liste des objectifs assignés à l'économie et au commerce et, avec eux, toute référence à leur liberté, à leur dignité, à leur sécurité économique et à leur vie spirituelle » (Supiot, 2010 : 63). Cette logique soutient une désinstitutionnalisation pour aller vers une globalisation sur un mode plateforme. Mais peut être que nous pensons que le droit nous protégera ? Aussi, la notion de droit qui fonde notre existence sociale – avec les droits qui

nous sont attachés –, est devenue une simple marchandise comme les autres au sein du marché total selon Alain Supiot (2010 : 64). Ce marché désigne « un mode d'organisation fonder sur la mobilisation d'absolument toutes les ressources humaines, techniques et naturelles, afin « d'être en mesure vingt-quatre heures sur vingt-quatre de les envoyer au front ou un processus sanglant de consommation jouait le rôle du marché² » (Supiot, 2010 : 61). Ces moyens ne se réduisent pas à l'aspect financier, cela va bien au-delà et cela touche à notre humanité. La question des moyens rejoint l'aspect économique sur l'aspect volontariste de la désinstitutionnalisation. Et c'est là, à mon avis, où la désinstitutionnalisation en relation avec l'accessibilité devient un leurre financier car le saucissonnage des dépenses ne permet pas d'en voir leur coût réel. En revanche, les établissements concentrent sur eux pour leur fonctionnement ce poids financier. Et de plus, ils rendent visible la répétition de ce besoin de financement. D'un point de vue financier, ce n'est pas parce que la désinstitutionnalisation avec sa question de l'accessibilité coûte plus cher à la société que l'effort ne doit pas être fait. Si l'on prend l'exemple de l'accessibilité physique, il semblerait, avec le dépassement de la date butoir de 2015¹ que le choix de notre société se porte sur une accessibilité physique qui se construit sur la durée. Elle coûte trop cher, encore une fois. Une sorte de compromis à la française faisant vivre une accessibilité universelle certes mais à partir d'une temporalité très longue (trop longue). La même question revient alors systématiquement : Qui paye ?

Cette temporalité permet de ne pas transformer tout de suite l'AAH en RSA ou en revenu universel. Là, on s'aperçoit de la générosité de la société française et des bienfaits de la solidarité nationale.

Conclusion

À nos yeux, le positionnement de Mme Catalina Davanda-Aguilar s'inscrirait dans une logique du primat de l'économie mettant à mal la conception distributive de la justice sociale. Ce travail abordé au départ avec le désir de défendre les professionnels devant des accusations iniques nous ferait tomber, par défaut, dans l'escarcelle du deuxième groupe « les tenants d'une théorie selon laquelle l'utilisateur serait un cheval de Troie pour forcer l'entrée du marché dans la forteresse du médico-social, l'utilisateur n'étant que le masque du client consommateur de biens de santé et sociaux » (Ville, Fillion, Ravaux, 2014 : 84). Cette rupture d'avec la réalité, soutenue par le primat de l'économie, porte le relent d'un désir de programmation de l'être humain. Encore et toujours à nos yeux, il n'existe pas de BONS ou de MAUVAIS établissements et ou de BONS ou de MAUVAIS services d'ailleurs.

¹ Porter par la loi de 2005 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Existe-t-il encore de bons établissements ?

La société inclusive, telle que définie par Charles Gardou et relayée par les différents rapports des pouvoirs publics, est ailleurs. Pour nous, elle se situe entre justice sociale, redistribution juste, légitimité, crédibilité, considération, engagement, responsabilité partagée, confiance, respect, accessibilité universelle conduisant à la sortie des législations trop spécifiques (2002, 2005...). Nous catégorisons des instruments comme les établissements ou les services pour découvrir que leur degré d'inclusion n'est pas uniquement lié à ce qu'ils sont mais aussi à ce qu'ils font vivre. Le plus important est là quel que soit l'instrument de travail.

Cette approche qualitative est essentielle et elle dépasse de très loin la logique qualicienne et la satisfaction client. En revanche, une autre approche est tout à fait possible dès que le prisme du regard du primat de l'économie est activé, celle que nous vivons aujourd'hui. Elle s'appuie, entre autres, sur la logique qui veut continuer de dépersonnaliser l'action pour qu'elle existe indépendamment des personnes qui la portent. Mais cette action au sein du secteur de l'action sociale et médico-sociale est une commande sociale au travers de la sacro-sainte continuité de service, légitime. Les RIDES, aussi écrasantes soient-elles, seraient là pour permettre le contrôle au travers duquel l'intention est de tenter de remettre de la confiance entre « autorités » et « acteurs ». Un désir, une obligation de voir, de toucher cette fameuse qualité. Nous avons alors une confirmation du degré de la perte de confiance entre les administrations et les acteurs de terrain ; il est immense et cela devrait continuer d'interroger notre secteur. Je reste interloqué par ce moyen utilisé, les RIDES, même si, grâce à ce travail, je ne doute plus du désir de bienfaire des pouvoirs publics.

Cependant, ces RIDES produisent des effets dévastateurs que je veux bien croire non désirés car ces dernières s'appuient sur la dissociation d'avec la réalité produite par le primat de l'économie. Cette rupture privilégie la lettre de la loi au détriment de l'esprit de la loi. Un autre effet de cette rupture élargie, le fossé d'incompréhension entre les autorités de tarifications et les acteurs de terrain sur la question des usages, des manières de faire. La tendance actuelle à la réduction des moyens déclenche et déclenchera inévitablement une réduction de la qualité du service rendu et une augmentation parallèle de l'insatisfaction des personnes concernées (usagers et professionnels). La malhonnêteté intellectuelle est que cette insatisfaction continuera d'alimenter par le prétexte de dysfonctionnements réels la nécessité du changement d'un mode d'organisation qui fonctionnait, même imparfaitement, sur la grande majorité des territoires (sauf là où elle n'a pas les moyens d'agir). Cette

volonté de dissociation entre les moyens alloués et la qualité attendue veut réduire l'imaginaire de la performance à une question d'organisation et à une logique de redéploiement budgétaire. L'adaptation devient le maître mot et elle n'est pas un souci majeur si tant est que le cadre législatif et réglementaire le permette. Comme ce n'est actuellement pas le cas, même si des tentatives existent, le boomerang de la qualité revient plus rapidement que ce qu'il a été lancé et il est nécessaire de le réceptionner pour préserver la confiance de tous. Ceux qui n'y arrivent pas perdent cette confiance car ils ne se seraient pas donnés les moyens d'actions de qualité. Le contexte de ces moyens se réduirait à l'usage d'une pensée au travers d'une rationalité instrumentale, ne laissant ni le temps, ni l'espace pour un autrement. Ainsi, au lieu de construire un travail de coopération et de complémentarité par exemple avec le domicile, le dispositif élabore le cadre d'une opposition artificielle par une logique de concurrence. Là où je suis étonné c'est que certains ne voient pas cette réalité déformatrice de ce primat de l'économie et de ces conséquences sur l'accompagnement des personnes. J'espère que ce travail de réflexion sera peut-être utile, même partiellement, d'une part pour ceux qui n'ont pas vu ces éléments et d'autre part qu'au vu de ces éléments un regard positif et bienveillant (Deshaies, 2017) envers les professionnels soit simplement juste dans ce contexte du primat de l'économie. Le fait de rester du côté de l'offre ou du côté de la demande nous maintiendra dans ce primat de l'économie. Cela déformera nos actions professionnelles instables par nature qui nécessitent un cadre légal et réglementaire d'une très grande souplesse que ne peuvent pas offrir les « RIDES ». Une sortie de la législation spécifique me semble un préalable incontournable pour ne pas reproduire des usages identiques à ce que vit actuellement le secteur médical.

Références bibliographiques

- Appay B., 2012, « De l'autonomie émancipatrice à l'autonomie injonction », *Vie Sociale*, 1, pp. 29-40.
- Babinet G., 2015, « BIG DATA penser l'homme et le monde autrement », Paris, Éd. Le Passeur, 2016, « Transformation digitale : l'avènement des plates-formes Histoire de licornes, de data et de nouveaux barbares... », Paris, Éd. Le Passeur.
- Beck U., 2001, *La société du risque Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Aubier.
- Boudon R., 2012, « La rationalité », Paris, Éd. Quadrige /Presses universitaires de France.
- Deshaies J.-L., 2017, « L'humain d'abord Pour des professionnels bien traités et bien traitants », Entretien avec Laetitia Delhan, Rennes, Éd. Presses de l'EHESP.
- Ellul J., 1965, « L'illusion politique », Paris, Robert Laffont.
- Lasida E., 2014, « Les savoirs des sciences économiques », pp. 307-320, in : Gardou Ch., « Handicap, une encyclopédie des SAVOIRS Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières », Toulouse, Éd. Eres.
- Gardou Ch., 2012, *La société inclusive parlons-en ? il n'y a pas de vie minuscule*, Éd. Eres,
- Généreux J., 2014, « Jacques Généreux explique l'économie à tout le monde », Paris, Éd. du Seuil.
- Guiheneuf Y., 2002, *Économie et utopies, du Marxisme à l'Ultra-libéralisme en 31 points*, Paris, Éd. L'Harmattan.
- Heidenreich F., Schaal G., 2009, *Introduction à la philosophie politique*, Paris, CNRS Éditions.
- Loubat J.-R., Hardy J.-P., Block M.-A., 2016, « Concevoir des plates-formes de services en action sociale et médico-sociale », Paris, Éd. Dunod.
- Maniquet Fr., 1999, « L'équité en environnement économique », *Revue économique*, Vol. 50 n°4, pp. 787-810.
- Ricoeur P., 1992, *Lecture 2 La contrée des philosophes*, Paris, Éd. du Seuil.
- , 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éd. du Seuil.
- Ville I., Fillion E., Ravaud, Fr., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap*, De Boeck Supérieur.
- Supiot A., 2005, *Homo juridicus Essai sur la fonction anthropologique du Droit*, Paris, Éd. du Seuil.
- , 2010, « L'esprit de Philadelphie la justice sociale face au marché total », Paris, Éd. du Seuil.
- , 2015, *La gouvernance par les nombres*, Paris, Éd. IEA de Nantes/Fayard.

Sites internet

- <https://www.legifrance.gouv.fr>
- <http://www.rfi.fr>
- <https://www.cairn.info>
- <https://www.directions.fr/>
- <http://aifris.eu>
- <https://www.ash.tm.fr/>
- <http://www.asies.org/>
- <http://www.europe1.fr>
- <http://www.cg|pl.fr>
- <http://www.persee.fr>
- <https://www.ohchr.org>
- <https://travail.social>

ADHÉSION & CONTRIBUTION VOLONTAIRE

Soutenez le CREAI PACA et Corse !

Contribuer au CREAI PACA et Corse est un **acte politique et militant** permettant d'assurer la légitimité des interventions du CREAI, l'existence d'une **expertise indépendante** et l'intérêt de débats intersectoriels au bénéfice de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité.

La contribution volontaire permet de préserver ce qui anime le CREAI : la rencontre, l'élaboration collective, l'indépendance des positionnements.

En contrepartie de votre contribution, votre structure pourra bénéficier de tarifs préférentiels ou de la gratuité de certaines prestations.

04 96 10 06 62 - contact@creai-pacacorse.com

L'adhésion

Peut adhérer tout organisme de droit public ou privé doté d'une personnalité morale, qu'il soit gestionnaire ou non.

Peuvent également adhérer des personnes physiques.

En adhérant, il participe à la vie associative et peut être élu dans les instances dirigeantes. L'adhérent s'engage alors à faire verser une contribution volontaire par les établissements et services qu'il gère.

La contribution

La contribution volontaire est une ressource essentielle pour l'indépendance du CREAI.

Elle sert à alimenter un fonds mutualisé permettant d'engager des actions ou des études spécifiquement dédiées aux adhérents et à l'intérêt général, ainsi que des services comme les publications ou le service emploi.

AVANTAGES	ADHÉSION (personne morale)	CONTRIBUTION (ESSMS)
Voix délibérative à l'Assemblée générale	X	
Voix consultative à l'Assemblée générale		X
Éligibilité aux instances dirigeantes du CREAI	X	
Accès gratuit au service emploi*		X
Tarif réduit à toutes les journées régionales et événements (sauf manifestations nationales)		X
Tarif réduit sur les prestations de conseils, les formations, l'accompagnement à l'évaluation interne avec l'outil ARSENE©		X
Envoi gratuit de la revue annuelle du CREAI	X	X
Participation gratuite aux commissions régionales thématiques*		X
Droit à 1/2 journée d'information et/ou de sensibilisation sur la base des thématiques proposées		X
Diffusion des informations et des événements des adhérents sur le site web du CREAI	X	X
Location de salles à tarif préférentiel		X

* Sous certaines conditions à voir avec le CREAI

Les enjeux d'une Smart City : vers un effort d'humanité

Dr Laurence VANIN¹

Être humain, c'est faire l'expérience de sa propre précarité et sentir que nous ne maîtrisons pas tout. Ce qui échappe alors c'est la possibilité de faire de soi un être aguerri, assuré et rassuré dans cet univers où tout fait sens et va de soi sans que l'Homme n'intervienne dans le cours des événements. Le besoin de tisser des liens affectifs structurants n'est pas la garantie de joie à venir, ni même d'un équilibre intérieur salvateur. Encore va-t-il falloir songer à apprendre à tenir debout. Le bonheur n'est pas une évidence, le malheur peut aussi frapper : la guerre, le terrorisme, la maladie, la souffrance, l'expérience du handicap et de l'exclusion, la mort... Il est une inégalité de fait. C'est pourquoi, la combinatoire des espoirs et de leur confrontation avec la réalité aspecte aussi d'une certaine précarité, d'un sentiment de frustration. Dans un monde inattendu, les belles surprises peuvent être de taille, mais les épreuves et les déconvenues aussi. Toutefois un projet comme celui de la Smart City semble pouvoir répondre à certaines situations, proposer des alternatives à différents publics dont les personnes âgées et peut permettre – si l'ingénieur/concepteur, les industriels et les collectivités territoriales ne sont pas oublieux des plus faibles – de rompre avec les inégalités et de favoriser le mieux vivre. C'est pourquoi il importe de comprendre que l'égoïsme favorise l'exclusion et contribue à la scission qui ouvre à la conscience malheureuse car le vivre-ensemble ne va pas de soi. Il s'agit donc de faire un constat sur les échecs de la citoyenneté et plus largement de cette humanité qui a déserté « d'elle-même » pour muer en individualisme et égocentrisme. Fort de ce constat il importe de changer de paradigme afin d'éviter l'écueil qui consisterait à faire de la Smart City le lieu de l'accentuation du clivage entre les forts et les faibles, les riches et les pauvres, les nantis et les « oubliés » du système.

Fort de la compréhension de ce sentiment de désenchantement de l'Homme, il s'agit de saisir que la transition technologique constitue un progrès. Il importe d'insister sur l'évolution du monde industriel qui a propulsé, en quelques siècles, l'humanité dans un monde technologique, artificiel qui a engendré une rupture avec l'ordre de la nature.

Ce progrès se doit d'être reconsidéré afin qu'il puisse servir à tous et que la Smart City puisse favoriser la mobilité, le lien social et le sentiment d'égalité et de liberté. La ville intelligente se doit donc d'être pensée avant d'être construite comme un simple espace de réalisation économique et de haute technicité afin qu'elle soit inclusive et qu'elle permette à tous de s'y réaliser ou de prétendre au confort. Habiter la Smart City c'est aussi conquérir l'espace par une humanité inédite afin de favoriser les échanges, la mobilité, la sociabilité. La transition entre l'ancien modèle urbain et cette ville du futur constitue une réelle opportunité – si elle est réussie – pour réenchanter la Cité.

La conscience malheureuse : *Ecce Homo*

Dans une société qui privilégie l'avoir à l'être et qui est assujettie au pouvoir de l'argent et des marchés internationaux, un retour à soi peut se révéler salvateur. L'Homme qui se sait fragile aimerait se préserver, envisager de développer des pensées et attitudes au centre desquelles il se placerait en être délicat. L'Homme fragile, vulnérable, blessé, souffrant d'une perte d'autonomie comme d'un handicap peut aussi faire l'épreuve de la solitude car son bonheur réside nécessairement dans son aptitude à lier du sens dans l'attachement aux autres. Cependant, il peut se trouver face à une humanité qu'il interroge. Elle a déserté son devoir être. Lorsque l'humain éprouvé se tourne vers l'autre pour y trouver du réconfort et que celui-ci ignore son besoin d'être assisté, il prend conscience qu'il n'est de cet homme qu'une forme, une coquille vide privée de cœur. L'être souffrant s'en trouve désenchanté.

Cette rencontre avec autrui aspecte d'une expérience de la différence et de l'infini. En effet, la présence d'autrui permet de figurer parmi d'autres « je² » que le sien et d'intégrer que chacun exprime un monde à partir de son propre fond. Comme le précise Maurice Merleau-Ponty : « Être une conscience ou plutôt être une expérience, c'est communiquer intérieurement avec le monde, le corps et les autres, être avec eux au lieu d'être à côté d'eux³ ».

1 - Dr Laurence Vanin, Directeur de la Chaire d'excellence Smart City : Philosophie & Ethique Institut Méditerranéen du Risque, de l'Environnement et du Développement Durable - Université Côte d'Azur. Nice. Docteur Es Lettres en philosophie politique et épistémologie - Essayiste – Directrice de collections - Professeure de philosophie à l'Université de Toulon. www.laurencevanin.fr.

2 - Le « Je » qui s'exprime dans le Cogito selon Descartes affirme la saisie de la conscience par elle-même. Il constitue un pôle d'identité et d'unité. « Et remarquant que cette vérité : Je pense, donc je suis, était si ferme et si assurée que toutes les plus extravagantes suppositions des sceptiques n'étaient pas capables de l'ébranler, je jugeai que je pouvais la recevoir sans scrupule pour le premier principe de la philosophie que je cherchais. » Discours de la méthode, 4e partie, in DESCARTES, Oeuvres, Lettres, La Pléiade, Gallimard, p. 147. Cf. « Posséder le Je dans sa représentation : ce pouvoir élève l'homme infiniment au-dessus de tous les autres êtres vivants sur la Terre. Par-là, il est une personne ; et grâce à l'unité de la conscience dans tous les changements qui peuvent survenir, il est une seule et même personne, c'est-à-dire un être entièrement différent, par le rang et la dignité, de choses comme le sont les animaux sans raison dont on peut disposer à sa guise ; et ceci, même lorsqu'il ne peut pas dire Je, car il l'a dans sa pensée ; ainsi toutes les langues, lorsqu'elles parlent à la première personne, doivent penser ce Je, même si elles ne l'expriment pas par un mot particulier. Car cette faculté (de penser) est l'entendement. Il faut remarquer que l'enfant qui sait déjà parler assez correctement ne commence qu'assez tard (peut-être un an après) à dire Je ; avant, il parle de soi à la troisième personne (Charles veut manger, marcher etc.) ; et il semble que pour lui une lumière vienne de se lever quand il commence à dire Je ; à partir de ce jour, il ne revient jamais à l'autre manière de parler. Auparavant il ne faisait que se sentir ; maintenant il se pense. » Anthropologie du point de vue pragmatique, KANT, trad. M. Foucault, Librairie philosophique J. Vrin, 1984, p. 17.

3 - BAKHTINE Mikhaïl « K filosofiji postupka [à propos de la philosophie de l'acte] », Filosofija i sociologija nauki i tehniki [philosophie et sociologie de la science et de la technique], annuaire, Moscou, Nauka, 1986. P. 112.

Le « Je » constitue un centre de potentialités sur lequel se fixe et se détermine chacun de ses actes. Le « Je » désigne cette attention, ou plutôt cet acte de conscience stable et unitaire face à la représentation toujours changeante de l'objet. Il révèle une *conscience actante*. Ce qui n'est pas sans rappeler le *postupok* de Bakhtine, que celui-ci définit, en un premier temps, comme l'alliance de la singularité et de la participation dont l'origine est à situer dans la proposition « Je suis », à considérer comme l'affirmation de l'existence et de la participation à l'être.

« Et je suis, et je suis réellement [...], je participe de l'être d'une manière singulière et non reproductible, j'occupe dans l'être singulier une place singulière, non reproductible, exceptionnelle, irremplaçable et impénétrable pour un autre.¹ »

Quand Bancroft ou encore Descartes définissent un esprit ou une conscience intime, introspective et pensante, un « cogito » qui tend vers la vérité², le phénoménologue affirme, quant à lui, une conscience attentive et intentionnelle. Elle se veut visée de ce qui l'entoure. Elle appréhende le monde extérieur à partir de sa propre intériorité. Comme l'affirme Husserl : « Il appartient donc à l'essence de l'ego de vivre toujours en des systèmes d'intentionnalités et des systèmes de leurs concordances, tantôt s'écoulant dans l'ego, tantôt formant des potentialités stables, pouvant toujours être réalisées. Chacun des objets que l'ego n'ait jamais visés, pensé, tout objet de son action ou de son jugement de valeur, qu'il ait imaginé et qu'il puisse imaginer – est un indice d'un tel système d'intentionnalités – et n'est que le corrélatif de ce système.³ »

La conscience, nous l'avons dit, n'est pas seule, elle se confronte à autrui : un autre « je ». Pour autant, la relation à l'autre ne va pas toujours de soi.

« Autrui ou moi, il faut choisir, dit-on. Mais on choisit l'un contre l'autre, et ainsi on affirme les deux. Autrui me transforme en objet et me nie, je transforme autrui en objet et le nie, dit-on. En réalité le regard d'autrui ne me transforme en objet, et mon regard ne le transforme en objet, que si l'un et l'autre nous nous retirons dans le fond de notre nature

pensante, si nous nous faisons l'un et l'autre regard inhumain, si chacun sent ses actions, non pas reprises et comprises, mais observées comme celles d'un insecte. ⁴ »

L'Homme qui vit en société se confronte à d'autres personnes que lui-même. Il va devoir composer avec elles, pour ensuite envisager le vivre ensemble. De fait, sa modalité d'être le dispose spontanément à une reconnaissance de l'existence d'une pluralité de consciences. Inéluctablement, autrui incite à la séparation d'avec soi-même pour se placer face à un alter ego. Il invite à la considération qu'il est d'autres univers que le sien, d'autres expériences que celles qu'il vit. En conséquence, le monde peut être aspecté selon sa diversité. L'individu éprouve au contact d'autrui de nombreuses sensations, émotions, de multiples sentiments, notamment celui de la division, de la contradiction. Surtout si lui-même se sent fragilisé par un handicap, une maladie, ou par les épreuves de la vie (le chômage, le deuil, etc.)

« Je veux imaginer sous quels traits nouveaux le despotisme pourrait se produire dans le monde : je vois une foule innombrable d'hommes semblables et égaux qui tournent sans repos sur eux-mêmes pour se procurer de petits et vulgaires plaisirs, dont ils emplissent leur âme. Chacun d'eux, retiré à l'écart, est comme étranger à la destinée de tous les autres : ses enfants et amis particuliers forment pour lui toute l'espèce humaine ; quant au demeurant de ses concitoyens, il est à côté d'eux, mais il ne les voit pas ; il les touche et il ne les sent point ; il n'existe qu'en lui-même et pour lui seul, et, s'il lui reste encore une famille, on peut dire du moins qu'il n'a plus de patrie.⁵ »

Dès lors, un certain désenchantement s'installe, car la concorde, la fraternité, la bienveillance, l'amour ne vont pas toujours de soi. L'incompréhension s'installe et chacun se trouve enfermé dans son inextricable tourment et fait l'expérience de la solitude, du doute, de la défiance⁶. Chacun peut narrer ses désillusions, dire ce sentiment de scission mais ne peut véritablement le partager puisque l'existence – qui appartient au domaine exclusif et subjectif du vécu – ne se communique pas. Cette incommunicabilité renforce ce sentiment de solitude, d'inadéquation et de division.

1 - BAKHTINE Mikhaïl « K filosofii postupka [à propos de la philosophie de l'acte] », *Filosofija i sociologija nauki i tehnikii* [philosophie et sociologie de la science et de la technique], annuaire, Moscou, Nauka, 1986. P. 112.

2 - Comme le précise Georges BANCROFT dans « The Office of the People in Art, Government and Religion », dans *Literary and Historical Miscellanies* (New York, 1855).

« Il y a dans l'homme un esprit ; non pas chez quelques privilégiés ; non pas seulement chez ceux à qui la Providence a permis de grandir dans des écoles, mais dans l'homme ; c'est un attribut de l'espèce. L'esprit, ce guide de la vérité, est un don gracieux fait à chaque membre de la famille humaine.

Si la raison est une faculté universelle, la décision universelle est le meilleur critère de la vérité. L'esprit commun trie les opinions ; c'est le tamis qui sépare l'erreur de la certitude. »

3 - Les méditations cartésiennes, Quatrième méditation, §30 Les problèmes constitutifs de « l'ego » transcendantal à lui-même. Traduction Peiffer-Levinas, Librairie philosophique J. VRIN, 1953, pp. 55-56. Cf. Husserliana, Edmund Husserl *Gesammelte Werke*, La Haye, Martinus Nijhoff (150-1980, Vol I à XXII).

4 - MERLEAU-PONTY, *La phénoménologie de la perception*, Autrui et le monde humain, p. 414. Collection Tel Gallimard. Ou encore : « Si j'ai affaire à un inconnu qui n'a pas encore dit un seul mot, je peux croire qu'il vit dans un autre monde où mes actions et mes pensées ne sont pas dignes de figurer. Mais qu'il dise un mot ou seulement qu'il ait un geste d'impatience, et déjà il cesse de me transcender : c'est donc là sa voix, ce sont là ses pensées, voilà donc le domaine que je croyais inaccessible. Chaque existence ne transcende définitivement les autres que quand elle reste oisive et assise sur sa différence naturelle. »

5 - A. DE TOCQUEVILLE, *De la démocratie en Amérique*, Garnier-Flammarion, Tome II, Quatrième partie, p. 385.

6 - Comme l'expose très justement M. MARZANO : « Les signes de cette suspicion grandissante sont aujourd'hui légion. La crédibilité de nos élites s'effrite. D'après les sondages d'opinion, les citoyens font de moins en moins confiance aux hommes politiques, aux chefs d'entreprise, aux banquiers, au marché, aux médias, aux prêtres, aux juges, etc. À tel point que certains pensent que nous sommes entrés dans des « sociétés de défiances ». [...] De plus en plus individualistes, incapables de sortir de notre solitude existentielle, nous finissons par perdre toute confiance en autrui. Pis, le management contemporain nous enseigne que montrer nos faiblesses et nos failles signifie donner aux autres la possibilité de nous blesser et de nous dominer. Au fond de nous, nous sommes convaincus que l'Autre est une menace. » *Le contrat de défiance*, Paris, Grasset, 2010, p. 13. Cf. Yann ALGAN, Pierre CAHUC, *La société de défiance*, Paris, Presses de l'École normale supérieure, 2007.

De la même manière que, pour les plus égocentriques, autrui devient parfois un outil corvéable, dont ils usent et abusent pour servir leur avidité. L'autre, en tant qu'il est « objectif », contribue à la réalisation de leur propre ambition. Les relations humaines se réduisent alors à des rapports de force, à la conquête et à l'exercice du pouvoir. Insidieusement ces quêtes absurdes qui donnent l'illusion aux hommes de les rendre heureux, ne font qu'accroître leur fêlure intime, leur désappointement. Leurs certitudes volent en éclats. Ils perçoivent alors le monde par le prisme de leur subjectivité désabusée.

Dans une époque où les tâches sont de plus en plus confiées à des machines, l'Homme se détourne également de l'Homme car l'usage du robot ne nécessite pas de faire des efforts de gentillesse, de bonté, d'altruisme. Évidemment, les Hommes préfèrent se réfugier avec leur smartphone, derrière un écran et s'investir dans des relations destituées de leur intersubjectivité parce que l'autre, insupportable, paraît de temps à autre moins appréciable, attrayant qu'un objet connecté. Il développe donc son empathie envers des machines. Des robots qui le lui rendent bien : serviables, peu contrariants, aptes à répondre à certaines questions et donc à simuler une pensée, une émotion. Tous ces leurre sont séduisants car ils n'exigent rien en contrepartie. Néanmoins ils peuvent mettre à mal la sociabilité qui en contrepartie exige le respect, la bienveillance.

Ce constat doit permettre une réflexion authentique sur l'habitat du futur. Effectivement, la ville connectée, intelligente risque de renforcer ce sentiment de solitude et d'accroître les clivages si elle est « mal pensée » et par conséquent mal construite. Il ne s'agit pas seulement d'entrevoir la qualité des constructions, les possibilités écoénergétiques des bâtiments, il importe aussi de penser la ville comme un habitat qui sera réenchanté par la présence humaine et enrichi par l'implication des habitants qui auront à œuvrer et occuper les lieux dans la concorde et l'harmonie sociale. Quelles possibilités nouvelles apportent les technosciences et en quoi peuvent-elles changer les rapports humains ?

Les technosciences et l'industrie : de la métamorphose à une nouvelle gouvernance

Certes, l'Homme passe une partie de son temps à conquérir son savoir, à construire sa personnalité et à réaliser sa sociabilité au sein d'un monde, puis d'une Cité dans laquelle il élabore sa propre histoire. Son environnement – la nature ou la ville – va constituer son espace de réalisation. Les faits singuliers qui le marqueront, constitueront son vécu alors que sur un plan général ses actes rejoindront une histoire collective conjointement et intimement rattachée à son devenir individuel. Dans l'espace-temps qui est le sien, l'Homme demeure soumis aux conjonctures : à un ensemble d'événements dont le sens parfois lui échappe. Il en est d'autant plus déstabilisé qu'il entretient avec le monde un rapport spécifique puisqu'il l'investit par la raison afin de le comprendre, et tandis qu'il progresse en science. Le développement de la technique – avec l'arrivée des machines – comble certaines de ses faiblesses ou handicaps et renforce son sentiment de sécurité. Toutefois, il prend conscience que la totalité de la combinatoire lui échappe. Contrairement aux animaux, et comme le rapporte si bien le Mythe de Prométhée¹, l'Homme naît « nu » car dépourvu, ce qui le place dès l'origine dans une sorte de précarité. Conscient de sa fragilité, la technique et la maîtrise du feu vont lui fournir les moyens d'adaptation à un environnement qui parfois peut se montrer hostile. L'Homme se révèle alors Homo faber et Bergson explique que l'intelligence lui offre cette possibilité de fabriquer les outils, ou objets artificiels. L'Homme ne se manifeste donc pas seulement par l'exercice de sa pensée, il est celui qui façonne.

« Dans des milliers d'années, quand le recul du passé n'en laissera plus percevoir que les grandes lignes, nos guerres et nos révolutions compteront pour peu de chose, à supposer qu'on s'en souvienne encore ; mais de la machine à vapeur, avec les inventions de tout genre qui lui font cortège, on parlera peut-être comme nous parlons du bronze ou de la pierre taillée ; elle servira à définir un âge. Si nous pouvions nous dépouiller de tout orgueil, si, pour définir notre espèce, nous nous en tenions strictement à ce que l'histoire et la préhistoire nous présentent comme la caractéristique constante de l'Homme et de l'intelligence, nous ne dirions peut-être pas Homo sapiens, mais *Homo faber*. En définitive, l'intelligence, envisagée dans ce qui en paraît être la démarche originelle, est la faculté de fabriquer des objets artificiels, en particulier des outils à faire des outils et d'en varier indéfiniment la fabrication.²»

1 - Platon Protagoras, 320c-321d

2 - Henri Bergson, L'évolution créatrice, Ed. PUF, pp. 138-139.

L'Homme possède donc la main comme manifestation et prolongement de son intelligence. Ce qui lui procure la possibilité de s'adapter mais aussi de produire l'outil qui est, non seulement la continuation de la main, mais aussi une extension de ses pouvoirs naturels. Ainsi il passe de la multiplicité des outils à l'invention des machines. Une machine qui avec le temps utilise différentes formes d'énergie jusqu'à un fonctionnement autonome. L'Homme n'est alors plus soumis à la nature, il tend à en devenir – selon la formule cartésienne – « maître et possesseur. »

« En recherchant la béatitude et l'immortalité, les êtres humains essaient en fait de se hisser au rang de dieux : parce que ce sont des qualités divines, mais aussi parce que, pour triompher de la vieillesse et de la misère, ils devront d'abord acquérir la maîtrise divine de leur substrat biologique.¹ »

D'autant que l'impact de découvertes fondamentales et de l'avancée permanente de la technologie ont engendré des changements considérables notamment dans l'industrie où au prix d'une économie de moyens chacun cherchait un maximum d'efficacité. La technique, dans son développement, a également favorisé l'accroissement du nombre des machines afin de permettre l'expansion industrielle et plus tard d'améliorer la gestion des entreprises, favoriser la modification de la ville, et améliorer les conditions de vie, la prise en charge des soins et de la maladie.

Quatre révolutions industrielles se sont succédé modifiant considérablement le rapport de l'Homme au monde mais aussi à son environnement et à ses congénères.

La première s'inscrit dans le prolongement d'une lente phase de proto-industrialisations et s'échelonne de la fin du XVIIIe au début du XIXe siècle. Elle marque l'apparition de la mécanisation qui placera l'industrie au fondement de la structure économique de la société, se substituant à l'agriculture et marquant ainsi la rupture entre la nature et la technique. L'extraction massive de charbon associée à l'invention de la machine à vapeur mettent ainsi à disposition une énergie inédite qui octroiera l'impulsion à la totalité du processus grâce au développement des réseaux ferroviaires et à l'augmentation des échanges économiques, humains et matériels. D'autres inventions majeures comme le métier à tisser ou les nouveaux savoir-faire en matière de métallurgie vont, peu à peu, modifier la structure des usines puis celle des villes.

Près d'un siècle plus tard, vers la fin du XIXe, c'est une nouvelle fois l'apparition de sources d'énergie inédites qui

va amorcer une nouvelle avancée technologique et par là-même initier la seconde révolution industrielle : l'électricité, le gaz et le pétrole, dont le moteur à explosion prétend tirer tout le potentiel. Par ailleurs, la sidérurgie se développe en se fondant sur l'acier à mesure des demandes exponentielles qu'elle provoque. La chimie de synthèse se développe, permettant de fabriquer des textiles artificiels, colorants et engrais. Les moyens de communication sont révolutionnés par des inventions telles que le télégraphe ou encore le téléphone. De même que les moyens de transports sont complètement transformés, au début du XXe siècle, avec l'apparition de l'automobile puis celle de l'avion. Autant d'innovations permises par la centralisation de la recherche, par des capitaux structurés autour d'une économie et d'une industrie se fondant sur les nouvelles « grandes usines », qui font figure de modèles d'organisations et de productions comme Taylor et Ford.

La troisième révolution industrielle se situe près d'un siècle plus tard, vers 1969 avec l'avènement d'une énergie qui surclasse toute les autres : le nucléaire. Elle coïncidera aussi avec celle de l'arrivée de l'électronique – avec le transistor et le microprocesseur – des télécommunications et de l'informatique. Autant de technologies qui vont favoriser la production de matériels miniaturisés, qui serviront à d'autres innovations comme par exemple celles de la recherche spatiale et médicale notamment en biotechnologie. Dans l'industrie, cette période marque l'ère de l'automatisation poussée et maximisée de la production rendue possible par deux inventions majeures : l'automate – l'automate programmable industriel (API) – et le robot.

La quatrième révolution, au développement exponentiel, est en cours. Elle correspond à une fusion des technologies qui rend perméable les lignes entre les sphères physique, numérique et biologique. Elle vient troubler les industries de tous les pays car l'étendue et la profondeur de ces changements annoncent la transformation de systèmes entiers de production, de gestion et de gouvernance. Sa genèse est à situer à l'aube du troisième millénaire avec l'apparition de l'Internet et la numérisation.

« Ainsi, une triple révolution s'est produite concernant tous les aspects de l'information. Comment cela a-t-il été possible ? Par le fait que nous soyons déjà dans l'économie de l'immatériel, du savoir, de la connaissance et de l'innovation, même si ici nous parlons encore d'objets, c'est-à-dire d'ordinateurs, de disques durs et de fibres optiques. Et par le fait que la valeur ajoutée de ces objets soit d'abord intellectuelle.

1 - Yuval Noah Harari, Homo deus, Albin Michel, Les dieux de la planète Terre, p. 55.

Certes, il y a déjà beaucoup d'intelligence derrière la conception et la réalisation d'une voiture ou d'un avion, mais la part représentée par le coût des matières premières est bien moindre dans le cas que nous analysons ici. Un microprocesseur, c'est essentiellement ... du sable (du silicium), même si quelques métaux rares dont le prix ne cesse d'augmenter entrent aussi dans sa composition. Si les progrès ont été rapides, c'est donc parce qu'ils dépendaient principalement des progrès intellectuels faits par des physiciens du solide pour les processeurs et les disques, et des spécialistes du traitement du signal pour la fibre optique. Mais cet extraordinaire mouvement ne constitue que la base de la révolution, en nous fournissant les outils qui lui permettront d'advenir, et non la révolution elle-même, qui ne fait que commencer.¹ »

La numérisation a favorisé l'émergence du virtuel, du réseau à partir duquel il est possible de diriger le monde physique.

« La leçon que nous devons en tirer, c'est que des milliers de petits ordinateurs en réseau sont bien plus performants (et de plus peuvent être utilisés gratuitement pour une cause si elle est mobilisatrice) que le plus perfectionné des ordinateurs géants. Grâce au réseau, nous avons une illustration de ce que disait, dans un autre domaine, un penseur visionnaire, Ernst Friedrich Schumacher, dans son ouvrage *Small is beautiful*. On pourrait plutôt dire « *small is Powerful* » (« La puissance de la petitesse »), à condition, bien sûr, qu'il y ait un réseau.² »

L'industrie d'aujourd'hui, mais essentiellement celle de demain tend à connecter entre eux la totalité des moyens de production et d'établir leur interaction en temps réel. L'industrie 4.0 rend possible la synergie entre tous les différents acteurs ainsi que les objets connectés au sein d'une ligne de production grâce aux technologies (Cloud, de Big Data Analytics, de l'Internet industriel des objets, etc.). Les applications pour le secteur industriel sont multiples : maintenance prédictive, amélioration des prises de décision, anticipation des stocks en fonction de l'avancement de la production, intensification de la coordination entre les métiers, etc... Mais pas seulement. Elles ont contribué à l'amélioration de la prise en charge des patients et la médecine du futur offre l'opportunité de mieux traiter les pathologies, de favoriser la précision du diagnostic et une meilleure prise en charge des êtres en souffrance. Le transhumanisme propose même un prolongement de la vie et envisage le développement de cet « homme réparé ». Ces applications ont également révolutionné l'habitat, les transports et impactent tous les domaines de l'activité humaine. Cette optimisation des outils de productions laisse perplexe car à ce jour elle ne permet pas d'entrevoir l'horizon des finalités dans un futur de l'industrie 4.0, car au carrefour du système

global se situe à une interconnexion exceptionnelle encore impensable – dans sa totalité – à ce jour. Ce qui implique que toutes ces possibilités soient pensées en vue de leur application aux villes dans leur contexte socioculturel et territorial. Effectivement, l'activité industrielle, les avancées en matière de technosciences ne peuvent être assujetties à l'aspect financier. Il convient de penser cette évolution qui transforme le pouvoir et modifie les gouvernances afin d'anticiper son application à la Smart City. Comment replacer l'Homme au cœur des réflexions sur la Smart City ? L'humanité risque-t-elle de passer à côté de ce qu'elle est ? Allons-nous vers une ville hyper technologique oubliée de celles et ceux qui vont l'habiter ?

La Smart City : une convergence de volontés éthiques

La ville intelligente doit répondre au besoin des Hommes en matière de santé et de mobilité. Les territoires et les villes qui constituent l'espace public sont en théorie des zones d'égalité où chacun peut se mouvoir facilement. Aussi, il est de la responsabilité des communautés d'actions, des entreprises, des associations et des pouvoirs publics de prendre les mesures nécessaires pour que le territoire national soit plus inclusif et permette à chacun d'aller et venir en toute liberté. Il s'agit de promouvoir et respecter les principes d'égalité entre les personnes et lutter contre la fragilité et la précarité. Pour cela, il faut inclure dans les réflexions sur l'habitat du futur les problématiques liées au handicap, à la précarité, la pauvreté afin d'éviter d'exclure des débats ceux qui à terme auront à cœur de s'épanouir, malgré leurs différences, au sein de la Smart City et d'accéder au confort qui leur est légitimement dû. Il convient de changer nos regards sur le handicap pour envisager des solutions et des alternatives à ce qui peut être considéré comme une faiblesse alors que coconstruire ensemble des solutions qui changeront le quotidien de milliers de citoyens peut se révéler source d'innovations et de renforcement du lien social : construire ensemble une cité plus juste. Il importe donc de gommer les disparités par le recours aux technologies intelligentes pour que les villes soient à la fois intelligentes et accessibles à tous les usagers, indépendamment des handicaps qu'ils pourraient avoir. Les villes accessibles ou intelligentes utilisent donc les technologies d'assistance et intègrent l'accessibilité à tous les aspects de leur conception, notamment au niveau de l'infrastructure et des services. L'accessibilité est devenue la marque d'une ville intelligente bien conçue. Elle constitue aussi l'alternative à l'atténuation des inégalités de faits.

1 - Jean Staune, Les clés du futur, Réinventer ensemble la société, l'économie et la science, PLON, La révolution fulgurante, p. 29.

2 - Jean Staune, Les clés du futur, Réinventer ensemble la société, l'économie et la science, PLON, La révolution fulgurante, p. 30.

« Ainsi, des possibilités infinies s'ouvrent dès lors que des milliards de personnes sont connectées sur des appareils mobiles, offrant une puissance de traitement, des capacités de stockage et un accès à l'information sans précédent. De même, la convergence vertigineuse des percées technologiques couvre d'immenses domaines : l'intelligence artificielle (IA), la robotique, l'Internet des objets (IdO), les véhicules autonomes, l'impression en 3D, les nanotechnologies, les biotechnologies, les sciences des matériaux, le stockage d'énergie et l'informatique quantique, pour ne citer que ceux-là. La plupart de ces innovations en sont encore à leurs balbutiements, mais déjà leur développement atteint un point d'inflexion ; elles se renforcent, se nourrissent les unes les autres, aboutissant à une fusion des technologies des mondes physique, numérique et biologique.¹ »

Au cœur de ces mutations d'espace et de pensée, la technique se développe donc pour mieux répondre aux besoins des usagers, l'Intelligence Artificielle (IA) s'impose comme « une nouvelle faculté » utile aux Hommes puisqu'elle se révèle capable de leur faciliter le quotidien et de leur faire gagner du temps, de l'argent mais aussi du bien-être. Toutefois, un effort de sociabilité devra être maintenu afin de parfaire les relations humaines métamorphosées par l'évolution des technosciences. La machine augure de nouvelles promesses et pourrait même combler, en apparence, ce manque de générosité et de sincérité dans les relations humaines. D'autant que l'IA – appliquée au robot – peut donner la parfaite impression de développer une empathie là où en réalité le sentiment n'est qu'un leurre, un simulacre.

Et chacun de se dire : « Quand je serai seul, j'aurai un robot de compagnie ». Ce dernier simulera des émotions et là encore l'illusion pourra opérer parce que les relations humaines tendent parfois à s'appauvrir et qu'elles peuvent se révéler superficielles, hypocrites, conventionnelles.

Et pourtant : « L'impression s'installe néanmoins d'avoir affaire à « quelqu'un » qui s'intéresse vraiment à vous. Dans les maisons de retraite, des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer jouent avec Nao et sortent de leur solitude. Des enfants autistes trouvent dans ce même Nao un compagnon avec qui échanger, moins inquiétant pour eux qu'une personne réelle. Le robot devient médiateur. Il n'embarrasse pas ses interlocuteurs avec ses propres émotions puisqu'il n'en a pas, il peut donc jouer le rôle du compagnon attentif, toujours disponible.² »

Dans ce cas-là, finalement, l'humanoïde remplit parfaitement son rôle : celui d'imitateur à l'œuvre dans une « humanité virtuelle » parce que simulée. Mais il appartient au domaine de l'utile et non pas à celui de la valeur affective capable d'un véritable altruisme. Dès lors, chacun peut croire en une intention généreuse de la machine et en retour développer de nouveaux affects. Insidieusement, nous assistons à l'apparition du Sentiment Artificiel. Ce qui renchérit sur la conscience malheureuse. Malgré tout, la machine, ainsi disposée à inaugurer des émotions, pourra combler les carences affectives et fabriquer de la compassion. De la même manière qu'en retour l'Homme pourra repenser son humanité et étendre ses capacités empathiques à des êtres dépourvus de vie, mais qui pourront mimer la vie tout comme la passion de manière prodigieusement efficace. En effet, à mesure que le virtuel augmente sa densité d'être, il a une influence bien réelle sur les comportements. Il est la promesse de bonheurs à venir dans la satisfaction de désirs de plus en plus grands, tels que celui de l'immortalité, ou de l'Homme augmenté. Cela renforce l'axe sécuritaire dont l'Homme dans sa fragilité se sentait si déficient.

Toutefois sur un plan pragmatique, le vivre-ensemble harmonieux repose sur le « bien se comporter en société » et propose de réhabiliter comme le stipule le terme *behavior* la dimension morale de la conduite. Cette conduite invite aussi à réfléchir à la place de tous dans la cité et non pas à privilégier les uns aux dépens des autres. Le *behavior*³ implique l'aspect normatif des bonnes manières et des bonnes mœurs. Il découle d'un faisceau d'habitudes sociales normées par la quête de la vertu et qui favorise la bonne conduite. Dès lors, nous comprenons que l'incarnation objective de la raison prend la forme d'institution (société, politique, religion) ou de facultés (art, technique et sciences). Ces formes de réflexion abouties peuvent contribuer au bonheur et au perfectionnement de l'homme. Le mouvement américain de la « genteel tradition » et notamment Georges Santayana dans son ouvrage *The life of reason* expose l'idée que le progrès humain s'accomplit dans un développement subjectif et objectif de la raison. Ainsi, ce pragmatisme appuyé conçoit que les courants de conscience⁴ ou flux sont motivés par des « concrétions » intelligibles et par l'action sélective, critique et discriminative de « l'intention », de l'intérêt ou de la volonté. C'est ce qui permet de conclure, selon lui, à un progrès mu par trois moments spécifiques.

1 - Klaus Schwab, La quatrième révolution industrielle, Éd. Dunod, Introduction, p. 11.

2 - Charles-Edouard Bouée, La chute de l'empire humain, Edition Grasset, Les robots ou l'incarnation de l'intelligence artificielle, p. 108.

3 - Notion anglaise qui initialement (au XVe siècle) renvoie à la conduite et au comportement et tend ensuite à affirmer que l'observation des comportements permet de décrire un état mental qui en termes de données fonde la science morale. Comme le précise D. Hume, *A treatise of human nature*, Ed. P.H. Nidditch, Oxford UP, 1978. *Traité*, I, Intr.; trad. Fr., p. 37: "We must therefore glean up our experiments in this science from a cautious observation of human life and take them as they appear in the common course of the world, by men's behaviour in company, in affairs, and in their pleasures." [Dans cette science, nous devons donc glaner nos expériences par une observation prudente de la vie humaine, et les prendre telles que la conduit des hommes en société, dans leurs affaires et leurs plaisirs, les fait paraître dans le cours ordinaire du monde.] Nous ne faisons pas allusion ici à l'évolution du béhaviorisme qui se réduit à un conditionnement, tel que Pavlov l'a exposé. Nous retiendrons alors, comme le précisait Hume, que l'expérimentation, l'observation des comportements sont aussi reliés à un environnement. Ainsi J. Dewey l'explique dans *Conduct and experience*, in *Later Works*, t. 5, Ed. J.A. Boydston, Carbondale, Southern Illinois UP, 1981, p. 220 : « Only by analysis and selective abstraction can we differentiate the actual occurrence into two factors, one called organism and the other, environment. This fact militates strongly against any form of behaviorism that defines behavior in terms of the nervous system or body alone. » [Ce n'est que par analyse et abstraction sélective que nous pouvons différencier dans le phénomène réel deux facteurs, l'un appelé organisme et l'autre environnement. Ce fait milite fortement contre toute forme de béhaviorisme qui définirait le comportement seulement en termes de système nerveux ou de corps.]

4 - Cf. William James, *Le Pragmatisme*, nouvelle trad., Flammarion, oct. 2007. *Principes de psychologie (The Principles of Psychology)*, 2 vol., 1890.

Il évoque en premier lieu une phase pré rationnelle où la vie est contrôlée par les instincts, les désirs et la coutume. Ensuite le rationnel montre que la vie est régie par l'expression consciente, la clarification et l'objectivation de ces impulsions. Le post rationnel, quant à lui, est marqué par le libre jeu de la conscience et de l'imagination. Ces trois niveaux favorisent la réalisation de la société, l'art et la science. L'existence des Hommes est donc transformée par ses formes et exige de l'engagement¹. Cette pensée affirme donc une ontologie systématique. En conséquence, il est compréhensible qu'avec un recul sur l'histoire et sur l'évolution, l'Homme prenne conscience que ces soucis pratiques « ne sont que naturels », ce que nous avons associé précédemment à un égoïsme exacerbé.

Conclusion

Ainsi, la Smart City devient-elle le lieu où peut s'exprimer toutes les capacités scientifiques, créatrices des Hommes et faire converger les volontés vers un idéal : celui d'un habitat où chacun pourrait s'établir pour bâtir une nouvelle identité sociale. Dès lors, quiconque a le devoir de s'impliquer dans la vie politique et de respecter l'éthique de la relation pour envisager la société comme un lieu d'échanges, de collaborations et de charité².

La civilité réinventée par la Smart City désigne une attitude de circonspection et de précaution vis-à-vis des personnes surtout si elles sont vulnérables. Elle exige de canaliser les libertés individuelles afin de contribuer à l'amélioration du climat social. Elle vise la concorde et le bien-être de tous comme l'envisageait déjà en son temps Emmanuel Kant : « Agis toujours de telle sorte que tu traites l'humanité en toi et chez les autres comme une fin et jamais comme un moyen. »

Notes :

1 - « Une réflexion impartiale sur les choses dernières tend à purifier, sans les condamner, toutes les passions naturelles, parce qu'elles sont naturelles, elles sont inévitables et innocentes, tandis que, n'étant que naturelles, elles sont toutes relatives et, en un sens, vaines...

La spiritualité n'est qu'une sorte de retour à l'innocence, à celle de l'oiseau et de l'enfant. L'expérience du monde peut avoir compliqué l'image sans assombrir la vision... Bien que l'intelligence naisse tout à fait naturellement de l'acte animal de dominer les événements dans l'instinct de la survivance, cependant l'intelligence se détache elle-même essentiellement de ce rôle servile (qui n'est que celui d'un organe), et dès l'origine elle est spéculative et impartiale dans sa propre vigilance, et considère que ce n'est pas une tricherie de sa part que de se placer au point de vue de Dieu, de la vérité et de l'éternité...

Lorsqu'en définitive l'esprit est face à face avec la vérité, la convention et l'absurdité sont hors de question ; ainsi e va-t-il de l'humanisme de la genteel tradition et de la moralité elle-même... » The Genteel Tradition at Bay (New York, 1931) p. 46.

2 - Comme le précise Georges Santayana : « Ne commence-t-il pas à apparaître que la solitude d'un esprit disponible peut être assez bien remplie ? A mesure que nous renonçons à nos buts animaux et à nos emprisonnements, ne respirons-nous pas un air plus frais et plus salubre ? La renonciation à toute chose ne désinfecte-t-elle pas tout et ne retourne-t-elle pas toute à sa réalité impartiale, et ne désinfecte-t-elle pas en même temps nos volontés en nous rendant capables de charité ? » Obiter Scripta, conférences, essais et revues (New York, 1936) p. 287.

Save the date

NOUVELLES CONNAISSANCES AUTOUR DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Journée de développement des compétences :

14 mai 2019 à Aix-en-Provence
(Lieu à préciser)

En 2016, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) a réalisé une expertise collective sur les déficiences intellectuelles.

Le CREAI Provence, Alpes, Côte d'Azur propose, avec La Chrysalide et l'URAPEI, une journée qui évoquera quelques points saillants de cette expertise, pour que chaque professionnel, mais aussi chaque famille qui le souhaite, puisse venir mettre à jour ses connaissances sur la déficience intellectuelle, pour un meilleur accompagnement.

Le programme s'organisera autour des 5 thèmes suivants :

MATINÉE

- Nouvelles connaissances autour de la déficience intellectuelle au sein des troubles du neurodéveloppement.
- Evaluer la déficience intellectuelle : quels outils pour quels usages ?
Présentation de l'échelle des comportements adaptatifs Vineland II.

APRÈS-MIDI

- Le centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares du CHU Timone à Marseille
- Qu'est-ce que l'autodétermination et comment ça marche ?
Témoignage d'une personne ayant bénéficié d'une formation à l'autodétermination
- Communiquer avec des personnes porteuses de déficience intellectuelle :
quels outils de communication aidée ?

Début 2019, des informations complémentaires seront mises en ligne sur le site du CREAI. Un courriel sera adressé aux associations, établissements et services des régions Provence, Alpes, Côte d'Azur et Corse avec le programme et le lien pour les inscriptions.

Renseignements : 04 96 10 06 62
contact@creai-pacacorse.com

Texte accompagné du poème d'Edmond HARAUCOURT Le Rondel de l'Adieu

Comme cela fut écrit et souvent chanté...
Partir c'est mourir un peu...

C'est partir pour quitter...Trier pour choisir...Laisser ce qui est important pour emporter ce qui l'est moins ou ce qui ne l'est plus...Cela fait partie du chemin difficile de l'exil pour beaucoup d'hommes et de femmes d'aujourd'hui. Plus simplement dans notre contexte, c'est l'expression de la souffrance vécue par nos personnes âgées, quand les ruptures et les séparations les éloignent de leurs vies antérieures.

Certains d'entre nous on peut être déjà accompagné et conduit leur mère ou leur père lors de leur entrée inaugurale et définitive en maison de retraite ou en EHPAD. J'ai pu mesurer combien nous sommes nombreux, à conserver une douloureuse blessure qui ne sera jamais oubliée.

Je me souviens de ces visages, en pensant à toutes nos personnes âgées dépendantes qui nous arrivent un jour et que nous accueillons dans nos établissements de soins.

Elles arrivent soutenues au bras de leurs conjoints ou bien à celui de leurs enfants mais, plus souvent, elles sont conduites en fauteuil roulant ou en brancard par les ambulanciers et nous les recevons, nous les rencontrons pour la première fois.

Elles ont toutes ou presque, le regard inquiet, la mine triste et le sourire poli, elles sont encouragées par leur proches et leurs familles, avec des mots toujours sincères, mais volontairement timides, involontairement maladroits et nous percevons toujours leur mal être et leur tristesse souvent mal contenue...

Après des années passées auprès d'elles, à l'hôpital et en institutions, je n'ai jamais eu la chance d'entendre une d'elles dire avec joie « ...Chouette, le mois prochain, je pars en maison de retraite et demain matin, on a décidé que je rentre en EHPAD... »

Oui, **partir de chez soi**, arriver en EHPAD, c'est très difficile, c'est aussi accepter de **mourir un peu**.

C'est toujours le deuil d'un vœu disait le poète
Et le dernier vers d'un poème

C'est le deuil d'un vœu, parce que c'est l'échec d'un modeste vœu : Celui d'avoir dit et promis un jour et de l'avoir répété plusieurs fois avec la plus grande force, de ne jamais accepter de quitter sa maison, de ne pas être séparé, d'aller nulle part, de rester et de mourir chez soi...

Combien de mots convaincants et de phrases sincères avons-nous entendus et peut être utilisés et prononcés nous-même ??

« *Mais tu sais que je ne te laisserai jamais et je serai toujours avec toi...* »

« *Je viendrai tous les jours pour m'occuper de toi...*

« *On ne te laisse pas dès que tu iras mieux on rentrera à la maison...* »

Tout est toujours dit gentiment, doucement avec ou sans conviction, en espérant avoir été compris, en souhaitant être excusé et peut être pardonné.

Les encore jeunes d'aujourd'hui peuvent penser que ce Partir ne les concerne pas encore, car partir est encore évocateur de vacances, de voyage, de projet, et souvent de plaisir et de moments heureux.

Pourtant, pourtant, viendra le temps, dans de très nombreuses années bien sûres, quand on découvre qu'ils existent des lendemains et des futurs tellement rétrécis qu'ils sont devenus des présents trop difficiles à vivre, et qu'ils sont associés à la dépendance de l'esprit ou à celle du corps ou les deux à la fois, nous devons nous aussi, choisir de partir ou de rester : car il n'y aura pas d'autres solutions.

Et tout naturellement, quand le corps vacille, quand la mémoire se lézarde et qu'on ne peut plus vivre seul, notre regard se tourne vers ceux que l'on a aimé, son conjoint ou son autre moitié, ses enfants, ses proches et ses amis.

Car nous comprenons alors, et nous le ressentons bien, que ce partir dont il est question, est fait pour quitter et ne jamais revenir....

Nombreuses sont les personnes âgées et surtout très âgées, qui s'interrogent sur leur avenir et la poursuite de leur existence. Leurs proches et leur famille se font un devoir de choisir pour elles, avec inquiétude et grandes difficultés, le chemin qui va assurer la meilleure qualité de leur fin de vie.

PARTIR et mourir un peu

Mais, le plus grand nombre d'entre elles vont continuer à demeurer à leur domicile, certaines de manière plus ou moins autonome, d'autres devront être aidées, assistées et servies par les membres de leur famille ou par des professionnels de santé ou des aidants aux différents statuts.

Mais un grand nombre, vont quitter leur « chez eux » pour d'autres lieux. Elles sont plusieurs centaines de milliers de personnes âgées.

Elles vont s'installer, ou plutôt elles vont être conduites et installées dans un « établissement d'hébergement pour personnes âgées », et 8 sur 10 le seront dans des « établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » ou EHPAD.

Ces établissements ne s'appelaient autrefois que « maison de retraite », car il s'agissait bien, au temps du siècle passé, des lieux où l'on aller vivre et passer sa retraite. Leur spécificité et leur ambition étaient simplement d'accepter et d'accueillir toutes les personnes âgées : celles qui étaient valides mais aussi les semi-valides et les invalides, c'était les trois célèbres qualificatifs qui étaient inscrits sur les panneaux publicitaires et le fronton des établissements d'autrefois, mais il faut dire que les profils de dépendance n'étaient pas ceux d'aujourd'hui.

Pourtant, avec un peu de recul, à quelques décennies près en matière d'âge d'admission, à quelques noms de maladies près en termes de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, peu de choses ont vraiment changé, et l'on constate que depuis la fin des années 90, après quelques courtes années de rêves et d'espoirs promis, le présent d'aujourd'hui ressemble de nouveau étrangement au passé.

L'éventualité de l'entrée en institution se profile encore davantage comme l'épée de Damoclès qui menace, dès que s'installent les premiers signes d'une affection évolutive ou quand apparaissent les premières faiblesses de la dépendance.

Dès lors, s'infiltrent en soi, la crainte et la peur de devoir partir un jour et la force du refus va naître et grandir.

Ce sera de refuser d'y penser pour continuer à vivre sa vie, refuser d'en entendre parler, refuser de devoir décider, bref refuser d'être obligé de partir pour ne plus revenir et vivre ailleurs pour toujours... C'est aussi cette peur inavouée d'y aller pour mourir, le plus souvent seul au milieu des autres, mais sûrement loin de ceux que l'on aime, de son entourage et de son chez soi.

Car nous savons combien dans ces établissements, le grand départ de la vie survient le plus souvent dans la solitude, c'est-à-dire quand tout le monde est parti ou quand personne n'est encore arrivé...

Il y a aussi la crainte et la peur d'être hospitalisé en urgence dans une situation médicale aiguë et subir une perte importante et brutale de son autonomie qui va rendre définitivement impossible tout retour à domicile. Et l'on sera alors, mis devant le fait accompli de la spirale du placement rapide, obligatoire, inorganisé et non préparé, et l'on ira là où une place est encore disponible, c'est-à-dire à l'endroit où le grand voyage d'un autre soi-même vient de libérer l'espace... C'est encore une autre forme d'exil moderne de nos personnes âgées dépendantes.

Car l'hôpital d'aujourd'hui diagnostique et traite pour guérir avec la plus grande compétence, et il assume aussi la mort rapide ou brutale après l'échec imprévu d'un traitement, mais le temps du soin pour aller mieux, le temps qu'il faut pour soigner, soulager ou guérir, en bref le temps très long du vivre et du mourir pour nos personnes âgées est désormais volontairement raccourci et dévolue à d'autres lieux...

Cela a été ainsi décidé pour nos personnes âgées et nos aînés.

Et l'on rencontre tous les profils :

- ▶ Il y a celles qui décident et anticipent les événements
- ▶ Il y a celles qui se laissent conduire
- ▶ Il y a celles et ceux qui partiront le plus tard possible
- ▶ Et celles et ceux qui espèrent avoir la force de partir un jour

Et puis,

- ▶ Il y a aussi celles et ceux qui restent et qui ne partiront jamais

Parce que tous savent que :

Partir c'est mourir un peu

C'est mourir à ce qu'on aime

C'est toujours, disait le poète, le deuil d'un vœu

Et le dernier vers d'un poème.

A leur arrivée, lorsqu'ils franchissent la porte de nos établissements, nous les trouvons tous différents mais aussi tous se ressemblent :

Il y a les courageux et les téméraires – les résignés et les pas pressés – les têtus et fortes têtes – les jusqu'au-boutistes qui capitulent à la dernière minute.

Et puis, il y a tous ceux qui se portent silencieusement volontaires, résignés et souriants, en s'offrant ou en se sacrifiant, pour sauver des situations conjugales et familiales compliquées, pour soulager des équilibres financiers impossibles, pour régler des conflits ou de vieilles querelles sans fin, et qui vont faire ainsi, très pudiquement don de leur vieille personne, pour alléger et apaiser les souffrances et les difficultés de leurs proches.

Et puis il y a quand même aussi, quelques rares toujours contents – optimistes à toutes épreuves qui décident et qui souhaitent y aller en espérant vivre encore un dernier coup de cœur et trouver peut-être la dernière aventure de leur vie...

Mais on peut aussi encore vieillir simplement, plein d'usage et de raisons, de sagesse et de modestie : cela existe encore dans nos campagnes, nos villes et nos villages, mais aussi dans notre rue tout à côté de chez soi, et c'est alors une image rassurante de la vie qui s'apaise et qui s'écoule tout doucement...

Il y a aussi, toujours ceux qui anticipent, qui prévoit tout et qui décident d'aller s'installer !!!

Ils partent relativement tôt, encore gaillard et presque bien portant pour choisir le lieu, l'architecture, l'ambiance, les commodités, le chic et le genre, le jardin et les massifs de fleurs et qui vont même acheter l'espace à l'avance pour être sûr d'avoir ce qui leur convient...en oubliant qu'ils ont une étape d'avance et qu'ils auront à gérer d'autre trait d'union et d'autres choix à venir...

Mais le plus souvent il a été décidé, il a été organisé, et on est gentiment installé, quand on a accepté de bonne grâce, en faisant bonne mine, souvent vaincu par les arguments, les faits et les constats : Mais, dans ce contexte, on ne se bat plus, on est sans force, on n'a plus d'envie : face aux décisions des autres, déjà orientées et bien réfléchies, face à des réalités évidentes que l'on ne veut pas reconnaître ou face encore à des décisions fermement proposées, dans tous les cas les contraintes sont les mêmes pour tous.

Et malgré cela, tout peut encore arriver, puisqu'un jour sans vous avertir, la décision d'autrui pourra faire prononcer pour vous une tutelle sans appel.

Quand « on est installé », il faut absolument savoir ce qui est possible et impossible d'emporter, ce qui est autorisé et ce qui est interdit, il faut prévoir de racheter en petit ce qu'on avait en grand, pour remplacer ce qui ne convient plus.

« Il faut faire rentrer, disait le vieil homme, ma vie dans un trou de souris : et je n'y arriverai jamais ! car j'ai trop vécu !!! »

Car vivre à sa maison c'est vivre dans son histoire, celle qui nous a construit, celle qui nous donne notre identité, *« Et dans un lieu inconnu, disait le vieil homme, avec des gens inconnus mon histoire n'a plus ni signification, ni d'importance pour personne car chacun à la sienne et je ne suis rien pour eux... »*

Se sentir dans sa maison, dans son abri, dans le lieu de son intimité et de ses rêves, le lieu des espaces de joie et des peines secrètes, c'est dans ce lieu que se trouve le sédiment de sa vie qui se dépose au fil du temps !

Ce sédiment ne se transporte pas et ne se décroche pas des murs. Plus il est épais, plus la vie a été longue et plus on a perdu sa mobilité.

C'est le cas de nos personnes âgées et très âgées. Il est plus facile de déménager au bout de 2 ans d'habitation qu'au bout de 60 ans !! Il y a tellement moins de sédiment à balayer, à trier et à jeter.

Alors, on va camoufler les manques avec quelques gravures attachantes, des bibelots, des doudous, des photographies que l'on va regarder trop souvent au début, puis que l'on reverra encore sans les reconnaître puis les souvenirs s'effaceront...

Comment réinvestir un nouvel espace, quand on sait que le plus important n'est plus avec soi et que toute sa vie ne pourra jamais rentrer dans la pièce que l'on ose nous désigner et nous dire avec assurance que c'est notre nouveau domicile à part entière !

Partir c'est mourir un peu

C'est mourir à ce qu'on aime

C'est toujours le deuil d'un vœu

Et le dernier vers d'un poème

On laisse un peu de soi-même

En tout heure et en tout lieu

Les autres étapes, qui vont suivre cette arrivée, seront aussi rudes et semées de situations à risques qui vont mettre en péril la santé fragilisée et la vie bouleversée de nos personnes très âgées, en particulier lorsque le placement a été imposé, non annoncé, mal préparé, voire même masqué.

La grande vulnérabilité, augmentée par la baisse des capacités d'adaptation et de motivation, associée aux affections chroniques ou aiguës, vient peser de tout son poids sur le pronostic vital.

PARTIR et mourir un peu

Et l'on sait combien dans les six mois qui suivent l'entrée, l'équilibre psychique, l'autonomie restante et les fonctions essentielles : cognitives, alimentaires, digestives et évacuatrices vont subir les conséquences de cette décision.

*Partir c'est mourir un peu
C'est mourir à ce qu'on aime
On laisse un peu de soi-même
En tout heure et en tout lieu
Et l'on part et c'est un jeu
Et jusqu'à l'adieu suprême
C'est son âme que l'on sème
Que l'on sème à chaque adieu*

*C'est toujours le deuil d'un vœu
Le dernier vers d'un poème
Ce qui survit dans l'Adieu
C'est le meilleur de soi-même*

Mais nous ignorions combien notre arrivée est attendue : par des femmes et des hommes dont nous allons apprécier les compétences professionnelles, partager leurs tâches difficiles et leur humanité. L'engagement personnel et professionnel de tous, en gériatrie et en gérontologie, est d'aider nos aînés à vivre, à accepter, à gérer, à supporter ce vieillissement qui pèse sur les épaules et qui fait plier le dos.

Ils sont ces gens, tous les personnels des établissements, tous les soignants, tous nos bénévoles engagés dans nos EHPAD, qui apportent l'oxygène de l'extérieur et la vie de dehors et je les salue et je les remercie chaleureusement.

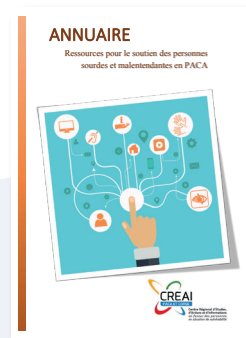
Nous avons tous en commun une certitude acquise au fil des jours d'accompagnement, nous savons que

*« Partir c'est mourir un peu, mais Mourir
c'est partir beaucoup. (A. Allais) »*



Annuaire : Ressources pour le soutien des personnes sourdes et malentendantes en PACA

Eléa Ganczarczyk ; Sophie Bourgarel ; Céline Marival ; M^{me} Spinella
CREAI PACA et Corse, 81 pages, novembre 2018



Annuaire des aides pour personnes sourdes et malentendantes en Région PACA - Version Falc

Eléa Ganczarczyk ; Sophie Bourgarel ; Céline Marival ; M^{me} Spinella.
CREAI PACA et Corse, 100 pages, novembre 2018

Diagnostic régional des acteurs du repérage du diagnostic et de l'intervention précoce

Céline Marival sous la direction du Dr Monique PITEAU-DELORD
CREAI PACA et Corse, 130 pages, Décembre 2016



Géographie de la population en situation de handicap en France métropolitaine

Amélie Etchegaray ; Sophie Bourgarel ; Hubert Mazurek
CREAI PACA et Corse, 206 pages, 2018

Transition digitale & médiations numériques dans les institutions sociales et médico-sociales

Pr Vincent Meyer ; Pr Philippe Pitaud, Séphora Nehari, Rémi Deschamps ; Gilles hainaud ; Olivier Rablade ; Jean-Pierre Boissonnat ; Antoine Chichoux, Isabelle Martinez, Philippe Blanc ; Florian Ben Soussan, Émilie Romon, Joséphine Goetz, Céline Pinchon ; Jean Horvais ; Hanane Rejeb ; Michel Durampart, Julie Golliot, Alexandre Abellard ; Gérald Bussy, Lénaïc Cadet ; Véronique Castelain ; Émilie Blanc ; Marie-Claire Ruiz ; Emmanuelle Di Nola Quero.
CREAI PACA et Corse, 72 pages, Décembre 2017





CREAI PACA et Corse
6, rue d'Arcole -13006 Marseille
Tél. : 04 96 10 06 60
Fax : 04 96 10 06 69
E-mail : contact@creai-pacacorse.com
Site : www.creai-pacacorse.com

