L'essentiel du cours : le grand âge

L'essentiel du cours, document pdf, comportant un article de fond, des notions clés, une sélection d'ouvrages, des fiches en annexes.

Note à l'attention du lecteur

On distingue deux catégories de personnes âgées avec des handicaps, des manques d'autonomie.

L'une concerne les personnes nées avec des handicaps ou en ayant acquis au cours de leur vie avant 60 ans. Elles sont désignées comme « personnes handicapées vieillissantes ».

L'autre concerne celles ayant développé des handicaps uniquement après 60 ans. Elles sont désignées comme « personnes âgées en perte d'autonomie », ou en manque d'autonomie.

La majorité des personnes âgées vieillissent dans de bonnes conditions d'autonomie. Seuls 8% des plus de 60 ans sont dépendants et 1 personne de plus de 85 ans sur 5 (20%). L'âge moyen de perte d'autonomie est de 83 ans.

Ici, l'essentiel du cours est consacré aux personnes âgées en perte d'autonomie.

En bref,

Les personnes âgées dépendantes ou en manque d'autonomie (vivant à domicile et dans des structures d'accueil spécifiques : maison de retraite, services de long séjour, en milieu hospitalier, Ehpad …), sont souvent atteintes de divers troubles et handicaps liés à l'âge qui les rendent très dépendantes : handicaps physiques, perte auditive, perte de vision, ainsi que des troubles de la mémoire, du langage, de l'orientation, du comportement,… dues à des maladies neurologiques dont la maladie d'Alzheimer. Ces personnes sont sujettes à une grande fatigabilité, physique et psychique, due à l'âge. Elles connaissent des perturbations sur le plan psychologique liées au vieillissement qui les fragilisent (difficultés de vivre les limitations, à s'adapter au changement, diminution des activités et des relations sociales, diverses peurs liées à cette fragilité, …).

Dans ce contexte, leur communication avec l'entourage et le monde extérieur peut devenir difficile, ce qui peut susciter un renfermement sur soi, d'autant plus accentué que l'environnement n'est pas toujours adapté à leurs besoins spécifiques et à leurs droits.

Ceci dit, ayons à l'esprit que les personnes âgées en manque d'autonomie peuvent être pleines de vie, avoir des envies, connaître des plaisirs jusqu'au bout de la vie, conserver un rôle actif dans la vie de la cité. Il est indispensable de créer des cadres adaptés sur le plan matériel et humain pour leur permettre de se réaliser, par-delà des handicaps et des difficultés liés au vieillissement.

Article en appui à votre réflexion

Nous vous proposons cet article de Marc Losson : « La participation des personnes les plus vulnérables dans les services et les institutions médico-sociales ». Il date de janvier 2021.

« Cet article porte sur la question du manque de rôle actif des personnes les plus vulnérables dans les institutions médico-sociales (services ou établissements). Il concerne les personnes

très âgées, habitant souvent en EHPAD et les personnes handicapées habitant dans des foyers ou des maisons d'accueil spécialisée.

L'article porte aussi sur les interactions entre les postures désactivantes respectives des professionnels, des bénévoles et des personnes habitantes. Postures emmêlées, mais organisées dans des modèles hiérarchisés et autoritaires, *désutopiques*.

L'analyse repose sur le constat de sous-culture des services et des établissements. Cet état ne produit pas d'inclusion des personnes, mais les maintient tant dans un enfermement sécuritaire que dans une stigmatisation originelle et dans la négation de leur capabilité.

L'article se fonde sur une analyse critique des fonctionnements pour énoncer des axes d'anticipation de changement, allant dans le sens d'un métissage culturel dans ces secteurs d'activité médico-sociale et vers des modes participatifs, au-delà du faire semblant.

Le Conseil de la Vie Sociale, mode de pseudo-participation des habitants des établissements médico-sociaux:

La mise en œuvre des Conseils de la Vie Sociale (Loi du 2 janvier 2002 sur la rénovation de l'action sociale) est un mode de participation consultative des habitants et de leur famille proche. Il se révèle être une sorte de liturgie qui se veut démocratique, mais dont l'utilité comme outil du changement dans les institutions est inexistante.

Construit à l'image des instances de consultation du personnel, le conseil de la vie sociale se cantonne dans des ordres du jour de revendications ponctuelles, dans la diffusion d'information sur les activités, les loisirs, lesrepas, l'application du règlement de fonctionnement.

Dans les délibérations du Conseil de la Vie Sociale, il n'y a pas l'expression d'une pensée de philosophie sociale contradictoire, à la différence des instances de consultation du personnel marquées par des pensées sociales qui, à la fois, s'opposent et se complètent. Les habitants des institutions et leurs proches n'ont pas cette culture idéologique, ne sont pas formés à devenir militants.

Les associations gestionnaires se différencient par leur origine, leurs combats, mais s'euphémisent dans les contraintes de gestion. Le couple originel: parent d'enfant handicapé et administrateur associatif est réduit aux acquêts. Le combat n'est plus commun. Il peut même se rajouter de la méfiance de la part des gestionnaires à l'égard de familles, vécues comme des interlocuteurs *«blessés d'avance»*, donc fragiles et cantonnés à des espaces consultatifs réglementaires.

La seconde difficulté de la consultation à la vie sociale se situe dans les difficultés de langage et de compréhension de beaucoup des habitants des institutions. Elles ont, pour beaucoup, de grandes difficultés à s'exprimer, à donner leur avis à part entière. Et les complications de la communication renforcent la stigmatisation, posent un diagnostic virtuel de déficience intellectuelle, là où il n'y a que des difficultés de communication. Il y a également euphémisation en attribuant à tous les habitants les mêmes difficultés.

Certaines institutions développent des outils de préparation du conseil de la vie sociale, mettent en œuvre une action culturelle civique avec les habitants. Mais ces actions de préparation au conseil sont menées par des professionnels de l'institution ou des cadres. Elles sont donc «dirigées de l'intérieur» et ne vont pas faciliter l'expression d'une parole critique constructive.

Les postures des parents représentants au Conseil de la Vie Sociale sont moyennement aidantes: peur d'être mal vu, défense d'intérêt personnel, méconnaissance des fonctionnements… Et surtout, l'absence de formation à la culture de la négociation va les installer dans une position de dominés.

LA GHETTOISATION CULTURELLE DES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO SOCIAUX

L'action culturelle des services et établissements est une action «du dedans», repliée sur elle-même, essentiellement mise en œuvre par des professionnels de l'animation. Le

fonctionnement des activités est groupal, directif, ponctuel, voir sélectif. L'action culturelle, qualifiée d'animation, est un service institutionnel comme les soins, la restauration.

Alors que la culture (dont l'animation) d'une institution est une sorte de vêture de tous les faits et gestes de l'institution, *«elle imprègne»* la vie quotidienne, suscitant la curiosité, le désir, le lien, le beau…

Dans les établissements dont la taille est géante (plus de 40 ou 50 habitants) ayant des troubles et des symptômes identiques, les professionnels chargés de l'animation sont très peu nombreux. Ce modèle d'organisation ne peut qu'ignorer les individualités nombreuses, légifère et classe les envies et les désirs, souvent sans délibération.

Dans les services et surtout dans les institutions médico-sociales, les bénévoles sont peu nombreux et filtrés de façon très autoritaires. La sécurité est invoquée par les dirigeants. La non-reconnaissance du professionnalisme des bénévoles est flagrante. Et ce, d'autant plus que l'engagement de bénévoles provient de sources multiformes produisant, à tort souvent, la méfiance des professionnels dont le contrat de travail serait la visibilité unique de la preuve de la clairvoyance face aux situations complexes et difficiles.

Il en découle une relation hiérarchique entre les professionnels de l'animation et les bénévoles en partie identique à celle qui existe entre les salariés et le management. Une sorte de copier-collé d'un fonctionnement autoritaire, très directif et limitant les lieux et les temps de parole «ensemble» à des instances-artifices régulatrices des conflits, pour produire des arrangements à travailler ensemble, sans trop de valeurs communes.

En ce qui concerne les bénévoles, tout comme pour les salariés, ce fonctionnement étouffe l'élan de l'engagement individuel, le canalise dans une sorte de fonctionnariat répétitif du cœur, une rouerie compassionnelle.

L'action sociale et culturelle des bénévoles est un vecteur d'ouverture des établissements médico-sociaux. La plupart des organisations non gouvernementales dans d'autres secteurs d'activité ont souvent dans leur effectif plus de bénévoles que de salariés. Les engagements sont fondés sur un discours socio-politique, une ouverture de pensée au monde, aux problématiques de la stigmatisation culturelle, de la ségrégation. Mais une EHPAD ou une maison d'accueil spécialisée ou un foyer polarise très peu de volontaires civiques enthousiasmés par un combat social pour la dignité humaine. Pourquoi?

L'éloignement géographique des établissements, de plus en plus rejetés à des larges périphéries urbaines, le contrôle sécuritaire, la peur de la fugue, enferment, sur le plan culturel, également ces institutions.

Le confinement consécutif au virus n'a fait qu'accroître et rendre visible, à la limite du grotesque, des pertes de liberté privée des personnes habitantes, exclues des processus de maturation et de décision visant leur vie quotidienne au jour le jour, par exemple*: La libre circulation, la vie amoureuse, l'usage de mobiliers et d'objets personnels, l'animal de compagnie, les horaires de repas, le choix de sa place à la table de la salle à manger, l'usage de linge de maison personnel, les visites dans les chambres personnelles des habitants, les jours et heures de sortie et de retour… la liste est longue.*

La plupart des habitants sont considérés de fait ou de droit comme des incapables, dans l'impossibilité de prendre les bonnes décisions judicieuses au jour le jour.

Seule cette déconsidération permet le fonctionnement de si grandes institutions, contraintes de prendre autoritairement des décisions collectives, souvent éloignées du souhait individuel des personnes habitantes.

Nous considérons que le secteur médico-social se caractérise par une philosophie contractuelle de droit d'exception (le contrat de séjour), mettant en œuvre une réciprocité des responsabilités, un affaiblissement des postures d'engagement compassionnel dans le contrat, ainsi que la multiplication des intermédiaires mandatés pour remplacer la personne dans les prises de décision qui la concerne.

La contractualisation du séjour et la consultation pour avis inscrites dans la loi du 2 janvier 2002 n'ont rien apporté pour améliorer la participation délibérative des habitants de ces institutions aux décisions concernant leur vie quotidienne.

Le maintien des volontaires bénévoles, des groupements solidaires de proches et de famille, du droit de réunion des habitants et de leur famille sous le contrôle absolu du management directionnel et associatif enferme ces institutions dans un système démocratique non délibératif, avec peu de protestation de la part de tous les acteurs concernés et un sentiment de déconsidération. Les uns, les habitants des institutions sont estimés incapables d'être associés aux décisions ; les autres: parents, proches et amis, font l'objet de la plus grande méfiance, mais aussi de la peur des professionnels, car ils seraient susceptibles d'être aussi compétents, vite rivaux;

Le filtrage des volontaires bénévoles accroit la déculturation d'institutions très enfermées sur elles-mêmes, certes protectrices, mais plus d'elles-mêmes que des habitants et de leurs désirs d'aimer les choses de la vie et d'être aimés.

Il y a érosion presque invisible de démocratie sociale, souvent par empathie protectrice fallacieuse: une sorte de pouvoir totalitaire sur ce qui est bien pour l'autre, le plus faible.

LES AXES DE PROPOSITIONS PARTICIPATIVES À L'INTENTION DES HABITANTS DES INSTITUTIONS MÉDICO-SOCIALES ET DE LEURS PROCHES

L'objet de ces propositions est de contribuer à donner ou redonner un rôle actif à des habitants très peu autonomes dans les institutions et services médico-sociaux.

TROIS AXES

Le métissage culturel, outil de la réciprocité sociale dans des institutions fermées

La discussion permanente et non hiérarchisée entre les habitants et les professionnels

L'autorité collégiale des décisions concernant la vie quotidienne et la reconnaissance de rôles et de l'expertise.

LE MÉTISSAGE CULTUREL

«Il n'y a de métissage que contre ce qui englobe et assimile et contre ce qui exclut, sépare résolument, classe et catégorise, renvoie à l'irréductiblement autre»

François Laplantine, Alexis Nouss, le métissage 2001-Editions Pauver-cité dans: La culture du handicap peut-elle être une culture de métissage de Gilles Bui-Xuân, Roy Compte et Jacques Mikulovic –en ligne-Corps et culture n°6 2004-mis en ligne 2007.

Le placement ou l'orientation est déjà une première limitation totale du choix du mode de vie (80% des personnes âgées ne prennent pas elles-mêmes la décision d'habiter en EHPAD, la majorité des adultes handicapés, bien qu'associés par leurs proches à la décision de leur orientation en foyer ou en MAS, ne prennent pas non plus elles-mêmes cette décision).

La vie à l'intérieure des établissements, pour la plupart des habitants, est une vie de solitude: à l'exception des visites de proches et des activités d'animation ponctuelles. La fréquentation passagère, aléatoire, conviviale dans ces institutions est nulle, voir interdite.

Pourtant, la culturation d'un lieu se construit sur le passage des uns et des autres, sur la place, le forum, sur un emmêlement du dedans et du dehors pour fabriquer une mosaïque de pensée et de faire, dans la reconnaissance et le respect respectif des différences, avec des accords et des désaccords.

Ceux-sont les personnes très âgées des EHPAD et les personnes handicapées qui ont le plus de difficulté à se déplacer; de ce fait, il convient de multiplier, dans les institutions, des activités culturelles communes aux habitants des institutions et à un public extérieur.

Ce public venu de l'extérieur possède une double motivation pour aller dans le sens de cette démarche:

-d'une part, l'activité culturelle l'intéresse, avec plusieurs rôles possibles à jouer, allant de la curiosité pour l'activité, l'envie d'y participer, au souhait d'initier, de faire découvrir à autrui,

-d'autre part, c'est un public qui se sent concerné par la question de la mixité culturelle et qui a conscience de la nécessité de l'in-séparation pour lutter contre les replis identitaires.

Ce public considère que l'action culturelle –en tant que culture populaire-ne se fonde ni sur l'assistanat, ni sur la charité, ni sur la spécialité des professionnels, mais sur les apports des acteurs de la culture commune à tous.

Les institutions médico-sociales disposent de lieux architecturaux très vastes, elles ont la capacité technique d'accueillir des activités culturelles portées par des artistes, des passionnés, des curieux, dans le cadre de chartes affirmant l'adhésion à des valeurs culturelles de tolérance et de respect, portées par une philosophie sociale compassionnelle à l'égard des personnes très vulnérables et en manque d'autonomie.

On peut imaginer des artistes, des écrivains, des conteurs, en résidence, travaillant sur leur projet culturel au sein de la communauté des habitants des institutions, développant occasionnellement ou régulièrement des ateliers participatifs, communiquant aux habitants des pratiques culturelles nouvelles et inattendues.

Le développement de l'action culturelle dans les institutions elles-mêmes peut être considéré comme faiblement inclusif, enfermant un peu plus les personnes dans leur lieu d'habitation spécialisée.

Mais la proposition n'écarte pas l'effort à faire pour que les personnes les moins autonomes puissent se rendre au musée, au concert ou sur une terrasse de café: par exemple, la lecture collective régulière et en petit groupe de mixité (personnes autonomes et personnes beaucoup moins autonomes) dans une EHPAD ou un Foyer peut donner naissance à l'envie d'aller ensemble choisir un livre à la médiathèque du quartier…

Introduire de la mixité culturelle, c'est aussi mettre une visibilité de l'autre, sujet désirant, au-delà de l'étiquetage de sa perte d'autonomie, par le côtoiement, le voisinage du savoir, de l'esthétique, de l'activité sensorielle.

Les habitants des EHPAD, des maisons d'accueil spécialisé, des foyers sont des invisibles. En dehors de la parenté et parentèle, proches acharnés d'amour pour leur enfant ou leur vieux parent, mais nous ne nous rendons jamais dans ces lieux. Nous y redoutons les vécus sociaux collectifs qui oscillent dans notre pensée entre deshumanisationet sentiment d'abandon et de culpabilité.

L 'action culturelle dans les institutions nous conduit à nous y rendre avec un plaisir sensoriel individuel et le désir de le partager avec d'autres. Parmi ces autres, se trouvent des habitants qui adhèrent à l'activité culturelle. D'autres ne seront que présents, regardant, en attente uniquement d'une proximité humaine nouvelle, inhabituelle.

Pour conclure cet axe de proposition, ce modèle culturel s'éloigne du schéma organisationnel traditionnel, de la partition en rôles hiérarchisés de savoir: les dits usagers habitants d'une part, les professionnels de l'animation, de l'autre, enfin les bénévoles, petites mains venant se coller sur un fonctionnement conçu en dehors de leur présence et qui peut fonctionner sans leur présence.

LE SECOND AXE DE RÉFLEXION: LA DISCUSSION PERMANENTE ET NON HIÉRACHISÉE

Les habitants des institutions sont très peu associés à l'élaboration et la délibération des actes courants de la vie quotidienne. Ils sont rarement invités à partager avec les professionnels le travail de piétinement de la pensée ordinaire portant sur l'organisation de la vie quotidienne.

Ils disent que « *les décisions viennent d'en haut»,* que *«c'est toujours pareil»*, qu'ils «*ne sont pas sollicité*s. Et pourtant, ils ont un vrai savoir ressenti de leur vie quotidienne, de ses déroulements, des plaisirs et des règles, souvent dans un langage et des représentations qui sont éloignés de ceux des professionnels.

Etre sollicité dans la discussion est un acte de reconnaissance, de collaborativité d'un savoir souvent confiné dans l'invisible. C'est l'acceptation par les professionnels de croiser leur propre

savoir avec celui des habitants qui sont des sans-voix, qui mettent parfois beaucoup de temps à comprendre et (ou) à s'exprimer, qui ont besoin d'un parrainage ou d'un marrainage pour discuter avec des personnes valides.

Une institution *discutante p*eut par exemple réinventer la réunion journalière des habitants de l'institution avec les professionnels de tous les métiers. Cette réunion marque une halte journalière dans la vie quotidienne. Toutes les activités s'immobilisent un moment, chacun peut s'exprimer, le coordinateur de la réunion journalière est, à tour de rôle, soit un professionnel soit un habitant, il est fait abstraction de toute référence hiérarchique ou de métier. Il n'y a pas d'ordre du jour, il n'y a pas de compte-rendu, il n'y a que des corps, des visages et des paroles échangées, façonnant dans les textures mouvantes d'une argile groupale, un temps de discussion ensemble, une petite part journalière de l'histoire de l'institution, celle à qui chacun adhère un tout petit peu, par l'échange des paroles, les reproches, les mécontentements, mais aussi les revendications, les souhaits, les émotions individuelles que l'on a juste envie de partager.

La réunion journalière est un outil de participation délibérative difficile à mettre en œuvre dans les grandes institutions, mais elle peut se dérouler dans les unités ou pavillons de vie. Elle prend du temps. Mais le temps est une des caractéristiques et peut être un des atouts de ces institutions médico-sociales, sortes d'ilots intemporels dans la vie pressée des autres de la cité.

Il est souhaitable qu'il y ait d'autres réunions *discutantes* que la réunion journalière:

Au sujet de la restauration, des projets d'activités, des horaires de visite, de sortie, des soins, de la décoration, de l'aménagement des lieux de vie, des jardins…

Ces réunions impliquent toutes le même protocole compassionnel:

Absence de hiérarchisation par le savoir ou l'autorité.
Présence de tous les habitants qui souhaitent venir, rester un moment ou tout le temps de la réunion, libre accès, libre circulation pendant la réunion.
Absence de préalable sélectif par la souffrance mentale ou psychique.

Parrainage ou marrainage des plus démunis, accompagnement à la parole ou la compréhension.

Pour conclure sur cet axe de réflexion:

La loi du 2 janvier 2002 s'est attachée à développer des dispositifs d'évaluation de la qualité des prestations, d'inciter les gestionnaires à initier des évaluations de satisfaction des usagers.

Ces outils sont des dispositifs de contrôle et non de délibération participative.

Le développement des réunions participatives, bien en amont des fiches d'évaluation individuelle de la qualité des services traduit une volonté institutionnelle de reconnaissance de la capacité citoyenne des personnes le plus vulnérables et de la volonté de se donner les moyens de ne pas contourner ces personnes en prenant les décisions les concernant à leur place.

TROISIEME AXE DE RÉFLEXION L'AUTORITÉ COLLÉGIALE ET LA RECONNAISSANCE DE RÔLE ET DE L'EXPERTISE

Cet axe de réflexion pose la question de l'autonomie culturelle et citoyenne des habitants des institutions médico-sociales.

LA PRÉSENCE DE LA PERSONNE EN PERTE D'AUTONOMIE ET DE SES PROCHES DANS LES INSTANCES D'ÉLABORATION DU PROJET PERSONNEL DE VIE

On observe, et toujours dans le prolongement culturel de la loi du 2 janvier 2002, une revigoration des postures autoritaires de rappel à l'ordre, de réglementation contractuelle, mais aussi des incitations à associer les personnes les moins autonomes à l'élaboration de leur projet de vie.

Les habitants ou leur famille ou leur mandataire, sont sollicités pour respecter les règles du vivre ensemble, mais en aucun cas pour les discuter et les élaborer.

Les mêmes habitants, ainsi que les parents ou les mandataires, ne sont pas systématiquement invités à l'élaboration du projet de vie dans l'enceinte groupale délibérative. Ils n'en auront souvent qu'une restitution.

Ils devraient symboliquement présider cette instance de réunion en tant que sujet majeur et unique de l'objet du rassemblement de professionnels à leur sujet.

La recherche de l'autonomie des personnes ne va pas jusque-là. Les services et les établissements médico-sociaux ne sont pas collégiaux, mais des instances pyramidales où les rôles sont distribués en fonction du pouvoir. Cette organisation pyramidale est souvent plus proche du contrôle social et du besoin de résultat que de l'écoute compassionnelle de l'accaparement, parfois jusqu'au désespoir, de la perte d'autonomie.

Souvent la présence de la personne très peu autonome, de ses proches, va contribuer, au cours de la discussion, à un meilleur façonnage d'un projet de vie fragile et souvent incertain. Leur présence vient remettre symboliquement la personne, ses liens les plus chers, au centre du dispositif des professionnels.

LA COLLEGIALITÉ DE LA GOUVERNANCE

Des activités autogérées et des décisions collégiales

Inviter le législateur à une transformation substantielle du Conseil de la Vie Sociale:

En lui attribuant un pouvoir décisionnel collégial et non pas seulement une compétence d'avis consultatifs.

Le renforcement statutaire du pouvoir du Conseil de la Vie Sociale donnerait aux institutions une collégialité de gouvernance, produirait un management de cogestion entre l'organisme gestionnaire, les habitants et leurs proches.

On pourrait imaginer que les attributions du Conseil de la Vie Sociale porteraient entre autres sur la nomination du directeur, que les comptes budgétaires et sociaux fassent l'objet d'une approbation du Conseil de la Vie Sociale avant d'être validés par l'organisme gestionnaire. Les institutions médico-sociales deviennent alors des sortes de coopérative. Les habitants et leurs proches quittent le statut unique d'usager. La coopération produit une transformation sociale allant dans le sens d'une démocratie participative soutenue par les compétences techniques des dirigeants dont le pouvoir est partagé avec les habitants eux-mêmes.

Les activités culturelles autogérées:

Pour exemple: La loi du 11/02/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est à l'origine d'un texte relatif à la création de Groupe d'Entraide Mutuelle. L'originalité des GEM se situe dans leur gouvernance. Les GEM sont des associations de personnes en situation de handicap ou de maladie psychique. Le socle des GEM est la pair-aidance. Les activités y sont portées par les adhérents accompagnés par des professionnels. Les associations gestionnaires soutiennent et administrent la gestion des GEM. Ce dernier cependant dispose d'un conseil d'administration décisionnel composé exclusivement d'adhérents du GEM.

Le modèle autogéré du GEM peut être étendu à l'ensemble des services et établissements medico-sociaux, dans le champ de toutes les activités de la vie quotidienne des habitants, et en premier lieu dans celui de l'animation culturelle.

L'autogestion des activités dans les institutions medico-sociales est une déconstruction du système de l'aide et de l'accompagnement des personnes en manque d'autonomie, un changement radical des statuts respectifs d'aidé ou d'aidant. En ce qui concerne l'action culturelle, il y a indifférenciation des rôles. Habitants des institutions ou adhérents de services, proches amis ou parents, professionnels de l'animation, personnes extérieures motivées par les activités se retrouvent sur un socle coopératif égalitaire. Cette démarche vient limiter les postures conscientes ou inconscientes de stigmatisation des personnes les moins autonomes: La tentation de dominer l'autre pour avoir, de plus en plus, le sentiment de l'aimer est un des enjeux des rapports entre les habitants et les professionnels. La coopérative culturelle annule

la relation asymétrique entre l'aidant et aidé, annule les conduites fondées exclusivement sur la générosité individuelle ou le professionnalisme directif (du type «*c'est bon pour…* »), met en œuvre des instances délibératives de mixité culturelle plurielle fondées sur la place de sujet essentiel et unique de chacun des participants.

L'ATTRIBUTION DE RÔLES ET DE RESPONSALITÉS AUX HABITANTS DES INSTITUTIONS ET SERVICES ET AUX PARENTÉS ET PROCHES

Une des observations les plus fréquentes de la vie quotidienne dans les institutions médico-sociales est l'empreinte de la solitude profonde, l'absence d'activités, le manque de visite de personnes venant de l'extérieur. La seule *agitation* des lieux vient de professionnels pressés, qui n'ont jamais le temps, qui souvent utilisent un langage construit sur de la cordialité empathique, assez éloigné de l'attente intime ou amicale des personnes.

Attribuer aux personnes habitant dans les institutions des rôles indispensables, réguliers, utiles est un des axes de réflexion pour les mobiliser dans des pratiques ordinaires, non thérapeutiques; considérant que l'activité ordinaire, croisée avec des professionnels et des visiteurs extérieurs, avec l'agitation, le bruit, les frôlements corporels et de voix est un soin au même titre que les outils thérapeutiques habituels.

Un des exemples est l'accueil dans les établissements et les services:

«L'homme est un type qui va d'un espace à l'autre. Il ne peut rester tout le temps dans le même espace, c'est-à-dire, l'homme est toujours un pèlerin, un type qui va ailleurs. L'important c'est le trajet.» (Tosquelles -Education et psychothérapie institutionnelle)

Depuis plusieurs années les hall d'accueil sont déserts. Les bureaux de secrétariat ou d'administration sont logés à distance du hall d'accueil. Souvent, désormais, les portes d'entrée et de sortie vers l'extérieur sont fermés. Dans le hall, tous les accès aux lieux de vie des habitants sont également fermés. Le visiteur n'est pas accueilli. Le hall, signe de la bienvenue dans la maison, est devenu cage de verre, sas pénitentiaire.

Il est tout à fait imaginable de proposer à certains habitants, à des parents ou des proches, à des volontaires citoyens *de faire de l'accueil*, de manifester de l'hospitalité, d'être dans la bienvenue. Beaucoup d'entre nous se souviennent des institutions les plus anciennes où dans le hall d'entrée, il y avait le secrétariat et des fauteuils où venaient s'installer à toute heure de la journée des vieilles personnes en quête de passage, de visiteurs.

Une des limites aux rôles que l'on peut attribuer aux habitants serait, à nouveau, les limitations de compréhension, de langage, c'est une erreur de penser cela, car le parrainage et le marrainage des habitants souffrant de troubles mentaux ou de langage permet de réaliser ces missions. Un facteur qui distribue les journaux ou les courriers, un facteur qui se rend à la poste tous les jours pour chercher le courrier…, même s'il est atteint de troubles de l'orientation ou de la mémoire, peut faire cela, soutenu par un parrain ou une marraine.

Il en est de même pour toutes les activités de la maisonnée: la cuisine, l'entretien du linge, les petits travaux domestiques, la décoration florale, l'entretien du jardin, le fonctionnement du bar, de la bibliothèque, la lecture du journal, la visite de l'institution…

Cette approche sous la forme de rôles confiés aux habitants va, pour certains, leur redonner confiance et fierté d'habiter à cet endroit. L'institution a besoin d'eux. Pour beaucoup, c'est aussi une incitation à la mobilité. On observe dans les EHPAD et dans les foyers que plus de la moitié des habitants restent toute la journée, en, dehors de repas, dans leur chambre. Les activités d'animation sont peu fréquentées ainsi que la salle de vie commune.

Au sujet des parents et proches, leur venue dans les institutions est sévèrement contrôlée, souvent un parloir est mis à disposition pour éviter la circulation dans l'institution. L'accès à la chambre d'un proche est également réglementé, voire interdit. A cela, se rajoute des horaires de visite souvent très limitatif. Les atteintes au droit privé de recevoir ses proches ne datent pas de la mise en place des confinements.

De plus, les institutions ne reconnaissent pas du tout les mêmes droits aux proches familiaux et aux proches non familiaux: amis, camarades ou amoureux. Ces derniers bénéficient d'un

droit de visite plus sévèrement contrôlé, voire d'interdiction. Ces interdits illustrent le caractère patriarcal des institutions n'accordant pas aux amis les mêmes droits de visite qu'aux membres de la famille. Pour l'institution, la personne très peu autonome en institution possède une famille, mais elle ne lui reconnait que difficilement une histoire personnelle de type amicale, affectueuse ou amoureuse. Le déroulement de son histoire s'arrête à sa famille natale.

La reconnaissance, par les services et les institutions, des familles et des proches est lente à se faire et difficilement acceptée par les dirigeants et les professionnels. Les membres de la famille ne sont jamais à la bonne place: soit, les professionnels estiment que la famille est abandonnique, lâche, etc… Soit, ils estiment que la famille en fait trop, qu'elle est trop présente et infantilise la personne en manque d'autonomie. Quant aux proches non familiaux, ils pèsent sur eux des représentions souvent très archaïques de *mauvais sujet*.

Les groupements de famille, les clubs d'amitiés famille-proches-habitants, sont également des outils essentiels de la démocratie participative à la vie des établissements. Les dirigeants peuvent initier, favoriser ces regroupements par de moyens matériels (locaux, petite restauration, responsabilité de kermesse, d'exposition, de conférence…). Ces groupements solidaires et fraternels peuvent également développer des actions de prévention (groupes de parole, de discussion), d'animation, de solidarité matérielle…).

Ces deux approches de l'attribution de rôles et de missions aux habitants des institutions et du regroupement des familles et des proches sont des leviers de l'autonomie des personnes elles-mêmes et de la reconnaissance de la parenté et des proches comme acteurs essentiels de la vie quotidienne des institutions. Elles s'inscrivent dans la culture de la pair-aidance.

Le changement dans les institutions et les services médico-sociaux passent par cette reconnaissance du savoir «*expérenciel*» de tous les acteurs. Elle concerne les personnes vivant dans les institutions et les proches: famille, amis. Elle va concerner la vie quotidienne, la vie sociale, la vie culturelle.

LA DÉCONSTRUCTION DU BÉNÉVOLAT

Dans le même axe de réflexion qui vise à la reconnaissance des personnes les plus vulnérables dans une mission et à la prise en compte des savoirs des personnes en perte d'autonomie et de leur famille, il conviendrait de repenser le bénévolat, de reconstruire culturellement autrement le bénévolat.

L'activité gratuite dans les organisations médico-sociales accueillant des personnes en manque d'autonomie est incontournable.

Pour deux raisons: D'une part, pour lutter contre la ghettoïsation, la mise à l'écart de ces institutions. Tout comme l'action culturelle inventive venant s'installer entre les murs des établissements, l'activité gratuite volontaire atténue le poids des solitudes institutionnelles.

D'autre part, le travail effectué par les volontaires apparait indispensable. En effet, si le projet institutionnel se fonde sur le socle du respect des libertés individuelles de tout être humain: liberté de se déplacer, liberté de sortir, de recevoir, liberté d'horaire, liberté d'avoir une propre vie affective et culturelle, il y aura un écart très important entre les moyens budgétaires des professionnels et les besoins horaires des personnes habitantes en manque d'autonomie. L'atteinte aux droits privés fondamentaux est majeure et la résolution de ce problème ne peut passer uniquement par une augmentation de moyens budgétaires nouveaux.

Le travail gratuit des volontaires apporte un autre regard sur la question de la solitude, de l'atteinte aux libertés privées. Un regard de coresponsabilité civique qui passe par la fabrique sociale de la solidarité au jour le jour, portée par chacun d'entre nous, par ceux qui ont un peu de temps libre en dehors de leur travail et des tâches familiales. Le travail gratuit devient dès lors une responsabilité sociale collective. Les volontaires citoyens viennent ajuster l'œuvre des professionnels, apporter le temps nécessaire pour que s'accomplisse le mieux possible le dessein professionnel, en accord et avec l'imaginaire de ceux qui ne sont pas des professionnels. Ce nouveau regard est fondé sur une philosophie politique de la vie commune dans la cité.

Pour ce faire: il conviendrait de séparer progressivement la dépendance institutionnelle entre les organismes gestionnaires, les plus souvent associatifs, et les volontaires bénévoles. Il convient de restreindre la subordination de croyance, de pensée ou de statut entre les acteurs institutionnels et les volontaires bénévoles. (De plus fréquemment, les parentés ne sont pas admises comme volontaires citoyens, comme si le fait d'être parent était une tache incontournable, dans certaines activités).

Il est possible également de développer des *groupements associatifs de volontaires citoyens*, se dotant par conventionnement avec les organisations gestionnaires de la garantie de la liberté de penser. Le bénévolat devient alors partenariat et passe d'une verticalité culturelle à une transversalité respectueuse de la mosaïque des engagements.

Enfin, la reconstruction du bénévolat passe par la reconnaissance et le développement des compétences, la formation permanente et le développement culturel.

En conclusion

La plupart des questions abordées dans cet article, soit en tant qu'analyse critique, soit en terme de propositions, sont des utopies à mettre en œuvre sur le socle d'une co-construction de tous les acteurs concernés par l'habitation et la vie quotidienne des personnes adultes et âgées en manque d'autonomie.

Une co-construction implique une participation délibérative de chacun, l'abandon des organisations pyramidales autoritaires, la reconnaissance dans tous les actes de la vie quotidienne des capacités et des capabilités à dire et à faire.

Souvent l'immensité de la souffrance des personnes habitantes dans les institutions médico-sociales nous conduit à *«faire à leur place» et pour leur bien»,* c'est-à-dire de les contourner.

Les propositions imaginées tentent de mettre les habitants au centre des organisations et des fonctionnements. C'est une véritable utopie venant déconstruire la culture de ghettoïsation, car elle passe par la multiplication des formes innovantes, souvent inexistantes de volontariat citoyen, l'acceptation culturelle par les professionnels des parrainages et marrainages dans l'accompagnement à la vie quotidienne des personnes les moins autonomes, un changement du mode de management et une posture culturelle des institutions fondées sur la réciprocité sociale, l'hospitalité. »

Marc Losson, auteur de cet article, a été, pendant une trentaine d'années, directeur d'établissements médico-sociaux, pour partie dans le secteur de la grande vieillesse et pour partie dans le secteur du handicap. Il est également militant volontaire citoyen dans le secteur associatif.

Notions clefs avec leurs définitions

Âgisme

Le terme d'âgisme désigne le regard condescendant, voire malveillant posé sur les aînés, les seniors, les personnes âgées. Par analogie, racisme anti-vieux. L'âgisme est une discrimination liée à l'âge.

Alzheimer

Maladie neurodégénérative qui affecte principalement la mémoire mais aussi d'autres fonctions cognitives liées par exemple au langage, au raisonnement, à l'apprentissage… Cette maladie conduit à la perte d'autonomie.

Alois Alzheimer (né le 14 juin 1864 à Marktbreit et mort le 19 décembre 1915 à Breslau) est un médecin psychiatre, neurologue, et neuropathologiste bavarois, connu pour sa description en 1906 de la maladie qui porte son nom.

Autodétermination et pouvoir d'agir

L'autodétermination renvoie au fait que la personne a le droit d'être actrice de sa vie. Les personnes âgées en manque d'autonomie doivent pouvoir continuer à exercer le droit propre à chaque individu de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités. Lorsqu'une personne âgée commence à avoir des difficutés et des pertes dans son autonomie, il est essentiel de respecter ce droit dans toute relation avec elle, de faire vivre ce principe d'autodétermination. Ce concept peut s'articuler avec celui du pouvoir d'agir. La notion de « pouvoir d'agir » désigne la possibilité de mener à terme un changement souhaité et défini par la personne concernée et ne doit pas être confondue avec l'exercice d'un pouvoir « sur autrui ».

Autonomie

Selon le langage ordinaire, l'autonomie désigne principalement la capacité d'agir par soi-même, sans avoir besoin des autres.

On distingue cinq formes d'autonomie : physique, psychologique, économique, sociale et juridique. Le développement de l'autonomie ne suppose pas des individus livrés à eux-mêmes. Il dépend aussi de l'existence de conditions sociales et politiques, culturelles favorables, d'un environnement capacitant. Les conditions sociales sont fondamentales, en particulier pour les personnes en situation de handicap. Le handicap n'interdit pas l'autonomie ; il la conditionne à un ensemble d'aménagements et de ressources mises à la disposition des personnes : aménagement des espaces et des bâtiments, mise à disposition d'équipements et de matériels adaptés, dispositifs juridiques (curatelle, tutelle, etc.).

Dépendance, perte d'autonomie

Selon l'article 2 de la loi du 24 janvier 1997, la dépendance – qualifiée aujourd'hui de perte d'autonomie – se dit de « l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière ».

Référence : Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance (1). NOR : TASX9601721L

Lorsqu'elle est évoquée, la notion de dépendance est souvent connotée de façon négative. Dans son usage commun, la dépendance renvoie à quelque chose de l'ordre de la perte, de la chute, du moins d'une privation, de quelque chose qui était là et qui désormais n'est plus. La notion de dépendance suscite l'idée de manque, de carence ou de déficience. Autant de manières de s'inscrire en creux et de faire surgir les images négatives de la vieillesse, de la maladie, du handicap. Cette chose absente renvoie l'être à une perte d'autonomie, au fait de désormais devoir subir la vie et d'être redevable d'un autre. Lorsque l'on parle de dépendance, n'oublions jamais que tout au long de notre vie, nous restons dépendant d'autrui. Cette dépendance est particulièrement importante à la naissance, aux premiers mois et aux premières années de l'existence, et elle ne disparaît jamais.

Des personnes devenues âgées peuvent être dépendantes d'une aide pour un certain nombre d'actes de la vie quotidienne, la toilette, les repas, les loisirs, le coucher, etc.

Certaines personnes doiventt être accompagnées dans une démarche de « deuil du faire seul ». Ce travail de deuil ne concerne pas seulement le fait de devoir tirer un trait sur ce que la personne pouvait faire hier et ne peut plus faire aujourd'hui ; il consiste aussi à accompagner la transformation de l'image de soi qu'entraîne la perte d'une partie de l'autonomie.

L'individu privé du lien à l'autre n'accède pas à ce qui fait l'humanité de l'homme. La richesse de l'humanité est dans ce lien de dépendance à autrui.

La dépendance est ce qui instaure l'être dans un lien de transmission des générations et donc dans un rapport au temps. Se débarrasser de la dépendance ou vouloir casser notamment ce lien de transmission d'une génération à l'autre en vient à vouloir briser ce qui fait l'humanité de l'homme.

La dépendance est ce qui fait à la fois la force et la faiblesse de l'homme. Elle est sa force parce qu'elle participe de son humanité. L'être est dans la rencontre avec l'autre.

Prise en charge de la douleur, soins palliatifs et droit à mourir dans la dignité

En termes de questions éthique, sociétale et politique se posent ces questions très complexes et très sensibles des conditions de la fin de vie et du droit à mourir dans la dignité. En France, selon la loi Claeys-Leonetti de 2016 : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès. Les soins palliatifs sont centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus. Les soins palliatifs mobilisent des équipes pluridisciplinaires constituées de médecins, infirmiers, aides soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, auxiliaires de vie, bénévoles, ergothérapeutes, orthophonistes… En France, on déplore un manque crucial de services de soins palliatifs, en 2023, 26 départements en sont dépourvus.

Vieillesse

Il s'agit de la dernière période de la vie humaine, temps de la vie caractérisé par le ralentissement des activités biologiques (sénescence).

Pour certaines personnes, la vieillesse est perçue comme l'automne de la vie, la deuxième jeunesse ou l'âge mûr… Le temps éprouve de manière différente chacun d'entre nous, il y a autant de nuances de vieillesses que d'histoires humaines.

Sélection d'ouvrages et de videos à consulter

Michel Billé, Marie-Françoise Bonicel, Didier Martz, Dépendance quand tu nous tiens, érès, 2014.

Victor Castanet, Les Fossoyeurs, Fayard, 2022.

André Fertier, Culture et grand âge : l'État fait preuve d'incivisme, La Gazette des communes, 07 juillet 2020, accès en ligne aux abonnés www.lagazettedescommunes.com/683644/culture-et-grand-age-letat-fait-preuve-dincivisme/

Véronique Lefebvre des Noëttes, Vieillir n'est pas un crime : pour en finir avec l'âgisme, 2021.

Véronique Lefebvre des Noëttes, La force de la caresse, 2022, éditions du Rocher.

Pr Olivier Saint-Jean & Éric Favereau, Alzheimer, le grand leurre, Michalon éditeur, 2018.

Vieillesses ordinaires, Gérontologie et société 2011/3 (vol. 34 / n° 138), Fondation Nationale de Gérontologie, www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2011-3.htm

CapDroits, démarche scientifique et citoyenne, en ligne : https://confcap-capdroits.org

Michel Billé, intervention à la rencontre sur « la continuité des actions et des services culturels pour les personnes handicapées et les personnes âgées enpériode de confinement », coordonnée par Cemaforre pour le Collectif national droits culturels et vivre ensemble Agapé, 2020. Vidéo en ligne https://urlr.me/Xywg9

Sarah Carliez, *Modifier l'environnement pour ouvrir à un autre regard*, entretien, Espace Éthique Alzheimer, 2012, 32 mn, https://youtu.be/8stPDjgqu_8?si=NaW-V78kHB841su_

André Fertier, « Les vieux, damnés de la culture ? Les enjeux de l'accessibilité culturelle en ESMS ». intervention au congrès de la Fnadepa, 21 octobre 2021, vidéo en ligne : https://www.youtube.com/watch?v=z9CXtNLN8IY

André Fertier, « Citoyenneté culturelle et grand âge », intervention au congrès GAG-AD-PA 2023, video en ligne : https://www.youtube.com/watch?v=2HHTWiVydj0