

GRAND ÂGE ET AUTONOMIE

PAROLES DE **résistants**

#HenrietteMauriceetlesautres



les petits frères des Pauvres

RELEVONS ENSEMBLE LE DÉFI DU VIEILLISSEMENT POUR FAVORISER UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE !



© S. Torriane

ALAIN VILLEZ,
Président
Les petits frères des Pauvres

La longévité d'un nombre croissant de nos aînés, le vieillissement massif de la population représentent aujourd'hui un enjeu sociétal auquel les politiques publiques ne pourront plus longtemps se soustraire ou se contenter de mesures partielles.

Deux générations de personnes âgées revendiquent désormais, à raison, d'avoir une place à part entière dans la vie de notre pays. La retraite n'est plus vécue comme le crépuscule de la vie mais comme une opportunité pour vivre autrement dans un rapport différent au temps, découvrir, expérimenter, être utile... Mais ces personnes, parvenues au grand âge, peuvent être confrontées à des situations lourdes et complexes : solitude, pathologies chroniques, incapacités, autant de facteurs qui génèrent des besoins croissants d'aide à l'autonomie et des difficultés à se maintenir à son domicile.

Les dispositifs existants dédiés tant au soutien à domicile qu'aux formules d'hébergement ont aujourd'hui atteint leurs limites. Les politiques publiques qui les sous-tendent ne sont plus en phase avec l'évolution des besoins et des attentes. Les quelques mesures législatives contenues dans la récente loi dite d'« Adaptation de la Société au Vieillissement » n'ont pas satisfait les ambitions affichées. La prise en compte du vieillissement ne peut se résumer à une timide réforme de la tarification des EHPAD et à une réforme du panier de services de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, même assortie d'une revalorisation des montants maximum. Non seulement le système de financement est à revoir en profondeur dans le cadre de la création d'un nouveau risque de protection sociale (aux côtés des quatre autres gérés par la Sécurité sociale) mais il faut aussi promouvoir des réponses sur les sujets transversaux comme l'isolement sur les territoires urbains comme ruraux, les nouvelles formes d'habitat, la précarité, l'accès aux transports, à la culture, l'exclusion numérique, la solidarité entre les générations, l'engagement bénévole. Sans prospective, sans ambition sur le long terme, sans reconnaissance des innovations sociales, la situation des personnes âgées risque de se dégrader fortement, bien loin de l'image des retraités nantis qui circule actuellement.



Il nous a semblé important de porter aujourd'hui sur la place publique, la parole de ceux qui vivent actuellement en EHPAD, ces invisibles qu'on entend si peu.



Depuis de nombreuses années, nous agissons au sein des hébergements collectifs pour personnes âgées. La présence des bénévoles des petits frères des Pauvres auprès des résidents, en complément du travail du personnel, est essentielle pour pallier l'isolement relationnel et la solitude qui sévissent trop souvent dans ces structures. C'est à ce titre que nous avons soutenu en début d'année, le combat des personnels des EHPAD qui alertent sur la situation actuelle ne leur permettant plus d'avoir le temps et les moyens nécessaires d'assurer l'accompagnement et les soins dans le respect de la dignité des personnes qui ont de plus en plus besoin d'être aidées dans leur autonomie.

Toujours soucieux de favoriser la participation des personnes âgées aux grands débats de société, il nous a semblé important de porter aujourd'hui sur la place publique, la parole de ceux qui vivent actuellement en EHPAD, ces invisibles qu'on entend si peu. Pouvons-nous en effet contribuer à cette consultation citoyenne de grande ampleur proposée par la ministre de la Santé et des Solidarités sans y inclure nos aînés les plus fragiles ? Être attentifs à leurs récits de vie, aux difficultés qu'ils rencontrent, à leurs souhaits, à leurs aspirations, c'est essentiel pour apporter à la contribution nationale « Grand âge et Autonomie » toute sa dimension humaniste et citoyenne. Ces témoignages nous ont été aussi indispensables pour nourrir les préconisations que nous portons pour l'édification d'une société plus fraternelle et inclusive à l'égard de nos aînés les plus vulnérables. ●

LA TRADITION D'ENGAGEMENT DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES AUPRÈS DES PERSONNES ÂGÉES EN STRUCTURES D'HÉBERGEMENT COLLECTIF

Dès les années 60, une époque pas si lointaine où on parlait d'hospices, de vieillards, de grabataires, les petits frères des Pauvres se sont mobilisés pour améliorer les conditions de vie des personnes âgées résidant dans ces structures collectives d'hébergement. A partir de 1965, une équipe de bénévoles intervient à l'hospice Charles Foix à Ivry-sur-Seine (2 000 places, des chambrées de 40 personnes) en accompagnant de nombreuses personnes. Visites régulières, sorties à l'extérieur, séjours de vacances, réveillons de Noël, de nombreuses actions sont mises en place pour permettre à ces personnes âgées complètement délaissées de retrouver des conditions de vie les plus dignes possibles dans ce lieu fermé et déshumanisé. À Paris, à la Salpêtrière, où des dortoirs sont aménagés dans des combles très bas de plafond, les bénévoles des petits frères des Pauvres proposent également un accompagnement à des personnes âgées isolées et fragiles et des activités pour leur permettre de sortir de leur quotidien difficile. Ces actions étaient menées en coordination avec la direction et le personnel des établissements qui, comme se souvient encore un des bénévoles « travaillaient de façon formidable dans des conditions épouvantables ».



CAMPAGNE DE 1972/73.

TÉMOIGNER/ALERTER POUR DÉFENDRE LES CONDITIONS DE VIE DE NOS AÎNÉS

En 1969, à Lille, une douzaine de jeunes bénévoles, alertée par la situation des personnes âgées à l'Hospice général, rend visite à quelques personnes. En 1972, l'équipe a grandi et une centaine de bénévoles accompagnent 250 personnes âgées. Révoltés face à la vétusté inimaginable de l'hospice et les conditions de vie inacceptables, les petits frères des Pauvres lancent une campagne de mobilisation choc et un livre blanc. Un grand hebdomadaire national consacre un long article sur le sujet. En avril 1973, une concerta-



L'HOSPICE DE LILLE EN 1969.

© Henri Guillard

“

les petits frères des Pauvres n'ont eu de cesse de poursuivre leur engagement auprès des personnes âgées qui résident dans ces structures d'hébergement collectif et de défendre la place de nos aînés dans la société.

”

tion est enfin engagée avec la mairie et la direction de l'hospice pour trouver des solutions et mettre fin aux situations indignes. Hospices, maisons de retraite, EHPAD aujourd'hui, les petits frères des Pauvres n'ont eu de cesse de poursuivre leur engagement auprès des personnes âgées qui résident dans ces structures d'hébergement collectif et de défendre la place de nos aînés dans la société. Réflexions, prospectives, colloques (comme celui organisé à l'occasion du 40^e anniversaire de l'Association « Personnes âgées en hébergement collectif : humanisation...et après ? »), rencontres avec les pouvoirs publics, sensibilisation de l'opinion, les petits frères des Pauvres portent depuis de nombreuses années la parole des personnes accompagnées, et formulent des propositions pour que notre société soit la plus inclusive avec les plus fragiles de nos aînés.

Le recueil des témoignages de résidents en EHPAD et les préconisations que nous présentons dans le cadre de la concertation nationale « Grand âge et autonomie » s'inscrivent pleinement dans cette tradition d'engagement des petits frères des Pauvres auprès de nos aînés. ●

MAINTIEN À DOMICILE ET POLITIQUES PUBLIQUES



© DR

L'ÉCLAIRAGE DE BERNARD ENNUYER,
sociologue, enseignant chercheur associé
à l'EA « Ethique, Politique et santé »
de l'Université Paris Descartes

et plus (environ 600 000 personnes) sont en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Mais en contrepartie avec 20 % des personnes de plus de 85 ans en EHPAD (voir figure ci-contre), la France est un des pays d'Europe avec le taux le plus élevé de personnes de 85 ans et plus en EHPAD.

La politique de maintien à domicile, priorité du rapport Laroque « politique de la vieillesse » en 1962, n'a jamais été vraiment mise en œuvre et financée à hauteur de la promesse politique.

En 1962, le rapport Laroque, intitulé politique de la vieillesse, 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* ». La conservation de cette place passait selon le rapport Laroque par le fait 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 6^e plan de développement économique et social en 1970, la politique de « maintien à domicile » grâce notamment à la mise en place, à cette époque, des premiers services d'aide à domicile puis des services de soins à domicile en 1981.

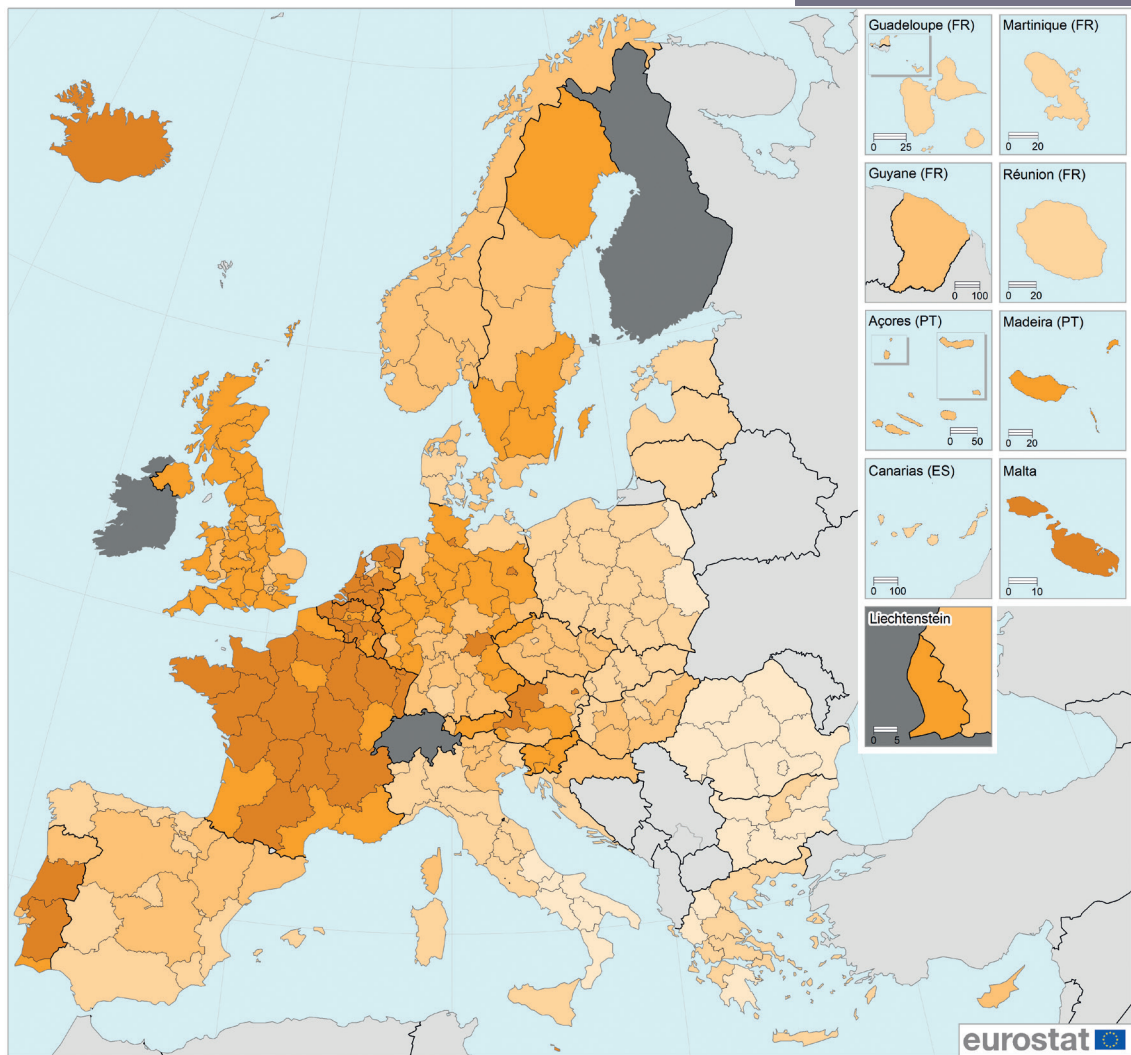
Aujourd'hui, le résultat de cette politique semble un succès puisque seulement 4 % des personnes de 60 ans



**la France est un des pays d'Europe
avec le taux le plus élevé de
personnes de 85 ans et plus en
EHPAD.**



Et si effectivement 90 % des personnes de plus de 75 ans peuvent rester chez elles en vieillissant comme elles en exprimant 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) et non pas en raison d'une politique publique conséquente en direction des services à domicile, services professionnels qui n'apportent que 20 à 30 % de l'aide nécessaire. Ce constat est celui de la Cour des comptes en novembre 2005. Celle-ci a réitéré



POPULATION TRÈS ÂGÉE, DE 85 ANS ET PLUS, VIVANT DANS UNE INSTITUTION, PAR RÉGION DE NIVEAU NUTS 2*

(% de la population très âgée) - EU* = 12,6

< 2
 Entre 2 et 10
 Entre 10 et 15
 Entre 15 et 20
 ≥ 20
 Données non disponibles

* de 800 000 à 3 000 000 d'habitants - 2011 - Source : Eurostat

ses observations, en 2016, constatant que le choix du domicile était fortement contraint par la disponibilité de l'entourage et que les cloisonnements entre les différents dispositifs d'aide, composaient, à cause de leur diversité et de leur complexité « un système illisible » et que d'autre part il faudrait « un ciblage plus précis du financement de cette politique ». Malgré les promesses faites, la loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015, n'a guère apporté d'amélioration 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. Si aujourd'hui, un certain nombre d'EHPAD sont en difficulté financière, les familles et les services à domicile le sont bien plus mais n'ont pas su, quant à eux, attirer l'attention des médias. Plus de cinquante ans après la publication du rapport Laroque, on peut donc conclure 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, permettant de répondre aux aspirations premières des personnes et de leurs familles.

Il est donc urgent, comme il en est question aujourd'hui, de mettre en place un nouveau risque de Sécurité sociale qui financerait, enfin, à domicile et en hébergement ou dans d'autres formes d'habitat alternatif qui se développent, des prestations qualitative 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 notamment celui de rester chez elles si elles le souhaitent, comme les discours des différents gouvernements le leur ont promis depuis plus de cinquante ans... ●

NOTRE DÉMARCHE

Les petits frères des Pauvres ont toujours à cœur de valoriser la parole des personnes âgées accompagnées, qu'elles vivent à domicile, en EHPAD, en Unités de soins de longue durée (USLD), à l'hôpital, dans les foyers de vieux migrants, en prison...

Nous avons décidé début 2018 d'enrichir le regard porté sur les EHPAD à travers les paroles des résidents. Notre démarche s'est voulue la plus facile possible. Au cours d'une visite habituelle, avec l'accord des personnes, les bénévoles ont recueilli leurs paroles avec une idée simple : « Ce que j'ai envie de dire sur ce que je vis ici... ».

Un binôme de bénévoles a toujours été privilégié pour garantir la fidélité dans le recueil des propos de chaque personne. Les contributions ont été anonymisées, garantissant ainsi la confidentialité du contributeur et de son lieu de vie.

Face à la richesse des témoignages, à leur profondeur, c'est rapidement devenu une évidence : la parole de nos aînés avait toute sa place pour être portée publiquement et venir étoffer la grande concertation nationale « Grand âge et Autonomie » lancée par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé le 1^{er} octobre 2018.

97 témoignages de personnes résidentes d'EHPAD, âgées de 59 à 99 ans, accompagnées par les petits frères des Pauvres, ont été recueillis dans toute la France entre avril et septembre 2018. L'ensemble des témoignages donnera lieu à la réalisation d'un livre blanc au premier trimestre 2019. ●

Les petits frères des Pauvres ont accompagné **3 000 personnes âgées en structures d'hébergement collectif** en France en 2017, soit 22 % des personnes accompagnées régulièrement. **86 % de ces accompagnements se déroulent en EHPAD** et 14 % en USLD. Les bénévoles des petits frères des Pauvres interviennent dans **560 structures**, soit de façon individuelle dans le prolongement d'un accompagnement à domicile, soit collectivement dans le cadre d'une action conventionnée par l'établissement.

© J.-L. Courtinat



Une lecture minutieuse des paroles recueillies auprès des résidents a permis de mettre en exergue des verbatims touchants, poignants, critiques, parfois résignés, quelquefois amusés. Les résidents sont le plus souvent d'une grande bienveillance avec le personnel, aucun ne se dit dupe de la dureté du travail et du manque d'effectif qui ne favorisent pas « la bienveillance » telle qu'elle a été définie par l'HAS (Haute autorité de santé) et qui, chaque jour, se révèlent avec plus ou moins de violence ou d'âpreté dans leur quotidien de résident.

Si les résidents sont globalement satisfaits des animations quand elles sont intéressantes et régulières, de la présence bienvenue des bénévoles, les critiques se font plus incisives quand des sujets comme le choix du lieu, la vie en communauté, la nourriture, la toilette, la liberté d'aller et venir, le rythme de vie sont évoqués.

À partir de toutes ces paroles accueillies et recueillies, nous avons pris le parti de mettre en avant 6 thèmes qui nous semblent essentiels pour nourrir la réflexion sur la place de nos aînés dans la société. ●



PAROLES DE RÉSIDENTS, PAROLES DE RÉSISTANTS

CHOISIR OU CONSENTIR ?

PAROLES DE RÉSIDENTS



« J'aime pas être ici mais je n'ai pas le choix. Je m'ennuie trop ici. »

« Vivre dans une maison de retraite ? Je n'ai pas autre chose... »

« J'ai pas choisi cette maison de retraite, j'étais à la maison de repos et ils m'ont envoyé ici. »

« Au début je pensais arriver dans une maison bien mais au final je me suis aperçue que c'était un hôpital donc ce n'est pas pareil. »

« Je regrette d'être venue ici j'en veux à mon généraliste, j'ai été mal conseillée c'est vrai qu'à cette époque-là j'étais chez moi, j'étais très bien je mangeais ce que je voulais. »

« J'ai 68 ans, je suis en EHPAD depuis 14 ans. Je suis rentrée très jeune. »



LEURS SOUHAITS

- « Que quelqu'un puisse s'occuper de moi, et je voudrais aller autre part. »
- « J'aimerais vivre dans un espace de liberté, où il n'y a pas de réglementation (rire), où il n'y a pas de hiérarchie. »
- « Ce que j'aimerais changer c'est tout de même être chez moi. »
- « Je souhaiterais quitter l'établissement pour un autre établissement plus près de ma sœur, ou une maison des petits frères des Pauvres. Je crains la solitude. »

LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ Développer et promouvoir les formes d'habitat alternatif pour personnes âgées afin d'offrir plus de choix entre le domicile et l'EHPAD :

- petites unités de vie,
- pensions de famille pour les personnes en grande précarité,
- habitats partagés comme les colocations Alzheimer.

En savoir plus sur l'habitat alternatif : <https://fr.calameo.com/books/002357749e49406ac30dd>



➔ Développer et promouvoir l'hébergement temporaire qui favorise le maintien à domicile et le répit des aidants.

➔ Soutenir les services d'aide à domicile qui sont la cheville ouvrière du maintien à domicile.

➔ Développer une vraie vie domiciliaire au sein de tous les lieux de vie pour personnes âgées.



© J.-L. Courtinat

ENTOURÉS OU ISOLÉS ?

PAROLES DE RÉSIDENTS



« Ce que j'ai à dire c'est qu'ils nous changent tout le temps de personnel ; souvent on en voit 4 différentes dans la journée. C'est pénible à vivre. De ce fait, on n'a aucun échange. »

« Les autres résidents sont plus ou moins agréables mais on ne se fait pas d'amis. »

« Il y a des gens qui sont quand même gentils mais ça va pas au-delà, c'est très compliqué alors j'attends qu'il y ait les visites, des fois je parle un peu. J'ai envie de parler, j'ai besoin de parler. »

« Tout le monde m'abandonne. Ici je ne peux parler à personne. Ils perdent tous la tête ». »

« Ça me travaille tous les jours (...) J'ai le cafard tous les jours. Je ne suis pas bien de me voir là. »



LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

- ➔ Prendre en compte le fait que l'isolement est un facteur aggravant de la perte d'autonomie.
- ➔ Développer et promouvoir le bénévolat d'accompagnement qui a un rôle essentiel à jouer dans la complémentarité avec les professionnels.
- ➔ Soutenir les réseaux de lutte contre la solitude.
- ➔ Donner au personnel des EHPAD le temps et les moyens de mener leurs missions auprès des aînés les plus fragiles de façon digne.
- ➔ Promouvoir une politique valorisante des métiers d'accompagnement tant à domicile qu'en établissement (formation continue, valorisation professionnelle...).
- ➔ Appliquer le principe d'un ETP par résident en établissement.



VIE PRIVÉE OU VIE PUBLIQUE ?

PAROLES DE RÉSIDENTS



« La porte qui s'ouvre sans avoir frappé, sans rien ça, ça ne me convient pas. »

« Ici certaines chambres ont deux lits je n'aurais jamais supporté cela... je suis ici chez moi. »

« Pendant la douche, la porte de la salle de bain est grande ouverte et parfois 1 ou 2 personnes viennent et elles discutent entre elles. C'est vraiment inconfortable. »

« Vous savez c'est pas facile la vie ici : vous croyez que c'est agréable de ne plus pouvoir manger proprement ou de ne plus pouvoir se laver seul ! »



LEURS SOUHAITS

- « On se présente avant de rentrer quelque part (...) vous frappez, vous sonnez, vous ouvrez pas la porte comme ça. »
- « On aurait une douche (...) Un p'tit truc dans la chambre, une douchette. »
- « Ils pourraient faire un effort avec ceux qui marquent leur linge. »
- « Accrocher des photos souvenirs dans ma chambre. »
- « Être respecté... »
- « Avoir ma clé de chambre pour fermer. »



LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ Rappeler, à l'image de la *Charte des petits frères des Pauvres*, la valeur unique et irremplaçable de chaque personne humaine, la dignité de tout homme et de toute femme, quels que soient leur origine, leur situation et leur état physique, psychique ou social, la liberté fondamentale de chacun.

➔ Réaffirmer que l'EHPAD est un domicile qui offre des conditions de vie dignes et donner les moyens pour le rendre possible.

➔ Mettre en œuvre les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS (Haute autorité de santé) sur la qualité de vie en EHPAD :

- en respectant les habitudes de vie personnelles,
- en respectant l'intimité des résidents,
- en mettant en place une organisation personnalisée du lever, du petit déjeuner et de la toilette.

En savoir plus sur les recommandations de l'HAS : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_04_qdv2_cs4_web090911p_df-2_2018-03-16_12-32-35_299.pdf



SORTIR OU S'EN SORTIR ?

PAROLES DE RÉSIDENTS

“

« Demain je serai au lit toute la journée. Ça me dérange, j'aimerais bien qu'on puisse m'amener dehors et m'asseoir. »

« Maintenant je ne me considère pas comme un résident, je me considère comme un détenu. »

« Depuis que je suis arrivée ici on m'a mise dans un fauteuil roulant et du coup j'ai perdu la mobilité que j'avais quand je marchais chez moi. »

« Samedi, dimanche manque l'animation. »

« Aucune joie, tous les jours sont identiques. »

”

LEURS SOUHAITS

- « J'aimerais m'acheter une robe ou deux mais il n'y a plus de magasins. »
- « C'est des sorties qui seraient intéressantes, même des simples promenades ou des pique-niques ou des choses comme ça. »
- « Le plus important : la liberté. »
- « Apprendre le dessin, la peinture, faire du chant. »



© Fotolia

LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

- ➔ Arrêter de construire des EHPAD à la périphérie des villes et à l'écart de toute activité de proximité et créer une offre d'habitat adapté qui facilite le maintien des liens de proximité.
- ➔ Construire une politique globale des territoires qui favorise l'inclusion des personnes âgées dans la cité.
- ➔ Favoriser et promouvoir les activités collectives en extérieur comme les sorties à la journée, les séjours de vacances, les actions de Noël notamment grâce à la présence de bénévoles au sein des établissements qui agissent en complémentarité avec le personnel.

#

SOUPE À LA GRIMACE OU BEURRE DANS LES ÉPINARDS ?

PAROLES DE RÉSIDENTS

“

« Les gens disent qu'ils n'ont pas faim parce que c'est pas bon et ils ont peur de se faire engueuler. »

« La nourriture c'est pas fameux-fameux mais on est obligé d'accepter ce qu'on mange parce qu'il n'y a pas autre chose. »

« Moi je suis obligée d'acheter des sardines en boîte, du thon, des petites crevettes, des avocats. Ça me fait plaisir. Ici il y a rien. »

« On ne découpe pas toujours ma viande. Très souvent, je mange avec les doigts parce que je ne vois pas. »

« Une personne qui refuse de manger ce qui lui est proposé n'a rien d'autre, on lui dit seulement "vous mangerez mieux demain". »

”

LEURS SOUHAITS

- « Il faudrait qu'on nous mette une stagiaire qui fait que ça (couper la viande). »
- « Ce qui me ferait plaisir... les fraises Tagada. »
- « De la bonne nourriture ! Parce que je dis que la nourriture c'est important pour le moral. Ah oui moi je trouve que là ça compte énormément. »
- « J'ai envie de spaghettis, pas coupés comme ici. Avec la sauce tomate, tout simple. J'aime les attraper avec la fourchette. »
- « Ne pas toucher au petit déjeuner, c'est le meilleur de la journée. »

LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ Redonner aux repas la valeur plaisir et non pas seulement la valeur nourrir, car manger est un plaisir que l'on doit garder toute sa vie :

- en adaptant les plats aux problématiques des résidents,
- en privilégiant des produits à haute teneur gustative et nutritive,
- en apportant une grande importance à la présentation pour stimuler l'appétit,
- en ne cherchant pas à faire des économies sur la qualité.

➔ Faciliter les repas en renforçant la présence du personnel à table.

➔ Favoriser la participation des résidents dans l'élaboration des recettes et des menus.



© J-L Courtinat

RYTHMES ADAPTÉS OU CADENCES IMPOSÉES ?

PAROLES DE RÉSIDENTS



« J'ai l'impression d'être en prison. Telle heure le repas, telle heure ceci ou cela. Si je devais changer une chose... ne plus être là... »

« Si on bipe vers 14 h ça va, mais vers 16 h, souvent ½ heure après on n'a pas de réponse. »

« Pour le moment, je ne vis pas, je vis comme un robot... »

« Ils m'ont douché ce matin, 8 jours qu'ils ne m'avaient pas douché. »

« On ne m'a jamais fait ma toilette aussi tôt que les jours de grèves. Parce que tout le monde était réquisitionné (rires). À 9 h, on faisait ma toilette. Alors qu'en temps ordinaire, on met parfois jusqu'à midi moins vingt, pour faire ma toilette. »



LEURS SOUHAITS

- « Une douche tous les jours ça serait bien. »
- « Pouvoir aller aux toilettes quand j'en ai envie. »
- « Être lavé pour 10h car je me lève à 7 h. »
- « Avoir du temps, ne pas être stressée. »
- « Que les heures de repas soient plus cool. »
- « Que les résidents soient considérés en tant que personnes humaines, ayant des facultés humaines et des souhaits. »

LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ Donner au personnel des EHPAD le temps et les moyens de mener leurs missions auprès des aînés les plus fragiles de façon digne.

➔ Respecter les droits et les choix concernant sa propre vie, prendre en compte les rythmes comme le recommande l'HAS.

➔ Garantir la bientraitance comme le préconise également l'HAS.

En savoir plus sur la bientraitance :
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835126/fr/la-bientraitance-definition-et-reperes-pour-la-mise-en-oeuvre



➔ Limiter le développement des établissements qui réalisent du profit au détriment de la qualité d'accompagnement, et qui offrent une prise en charge variable en fonction des ressources des personnes.

➔ Privilégier les indicateurs de qualité aux indicateurs quantitatifs dans les dialogues de gestion entre gestionnaires et autorités de contrôle.



DE L'HABITAT ALTERNATIF À LA CITÉ INCLUSIVE



© DR

**L'ÉCLAIRAGE DE
FRANÇOIS-XAVIER TURBET DELOF,**
Directeur adjoint Développement-Qualité
des établissements des petits frères des Pauvres

Il est devenu commun aujourd'hui de pourfendre l'accompagnement réalisé au sein des EHPAD. Ce sujet s'est imposé dans le calendrier politique grâce à la mobilisation des équipes poussées à bout par des conditions de travail déplorables, favorisant des pratiques professionnelles maltraitantes. Et pourtant les associations et les propres gestionnaires de ces établissements (du moins ceux dont l'objectif n'est pas la rentabilité au bénéfice d'actionnaires), donnaient depuis longtemps l'alerte, dénonçant la cécité des pouvoirs publics face à une situation qui pourtant crevait les yeux. L'avis de février 2018 du CCNE¹ a mis des mots sur ce malaise dont nous sommes tous, et parfois concomitamment, acteurs ou complices.

Et pourtant, que demandent ceux qui ont pris la parole dans le cadre du recueil des témoignages que nous avons réalisé ? Rien de très compliqué : avoir un entourage bienveillant et disponible, se sentir écoutés, pris en compte dans leurs envies, leurs désirs, en sécurité, et rester acteurs dans leur lieu de vie.

Le récent rapport de Terra Nova-Credoc² nous apprend que pour 8 personnes concernées sur 10, l'entrée en

structure d'accueil est associée à une perte de son autonomie de choix. Pour 7 sur 10, elle contraint à « voir ses proches dans de moins bonnes conditions », pour 6 sur 10 à « se mettre en retrait de la société ».

Face à ces chiffres, la volonté des petits frères des Pauvres de mettre fin à cette offre duale (maison/domicile versus entrée en établissement) pour développer d'autres formes d'habitat, offrant un réel choix pour répondre à des besoins et aspirations extrêmement diverses, n'est plus une proposition mais devient une impérative évidence.

Au cours des dernières décennies, nous avons défendu le développement de l'hébergement temporaire, outil du maintien à domicile, et plusieurs formes d'habitat (et non d'hébergement) : petites unités de vie, domiciles regroupés, et depuis peu colocations pour des personnes présentant des troubles cognitifs. Intégrés dans la cité, ces petits lieux de vie, à taille humaine, où les personnes sont dans leur domicile avec un accompagnement médico-social s'appuyant en partie sur les dispositifs de droit commun, ont du mal à être reconnus. Sortant des normes administratives, des réglementations, manquant de soutien politique et économique, ils étaient jusqu'à peu considérés comme des OVNI du médico-social. Complémentaires des structures de type EHPAD, ils ne garantissaient pas aux yeux des autorités l'assurance du « risque zéro » qui prime dans notre société souvent au détriment de la liberté d'agir et de décider pour soi-même.



Ce n'est pas uniquement d'un logement adapté dont nous avons besoin mais d'un écosystème permettant de rester membre de la communauté.



Le constat enfin partagé que la politique d'accompagnement de nos aînés en perte d'autonomie (n'oublions pas que 86 % des personnes âgées de 80 à 85 ans sont autonomes³), n'est pas digne et respectueuse des droits de l'Homme, le soutien à d'autres formes d'habitat (sous l'appellation d'habitat inclusif) est enfin devenu une volonté politique.

Mais il s'agit d'être plus ambitieux. Pour nous garantir à tous de ne pas nous sentir exclus le jour où nous décidons, soit de déménager pour un logement apportant un accompagnement médico-social renforcé, soit de rester chez soi avec les intervenants nécessaires, ce n'est pas uniquement d'un logement adapté dont nous avons besoin mais d'un écosystème permettant de rester membre de la communauté. Il s'agit de privilégier une vision multiscale (immeuble, quartier, commune) facilitant une mixité tant sociale que fonctionnelle. Accès aux services, aux commerces, à tous les modes de mobilité au-delà de 4 murs, adaptables techniquement, « habiter » c'est aussi assurer le maintien des liens sociaux notamment avec des espaces publics de qualité propices à l'appropriation (bancs, espaces verts.).

L'organisation de nos cités doit faciliter les interactions avec la vie de quartier, faute de quoi c'est une mort sociale qui s'installe peu à peu. Comme le rappelle le HCLPD : « *le logement peut accroître la dépendance et l'isolement ou être le premier facteur de prévention* »⁴. En Allemagne, des villes ont mis en place des organisations par secteur permettant à toute personne en perte d'autonomie (liée à l'âge ou à un handicap) de trouver au sein de son quartier des solutions lui permettant de rester dans sa zone d'appartenance : garde de nuit itinérante mutualisée, logements regroupés et

logement temporaire (suite à une hospitalisation par exemple) à proximité d'un service d'aide à domicile, colocation pour personnes nécessitant un accompagnement plus important.

Cette prise en compte des personnes vulnérables dans l'aménagement de la Cité bénéficie à tous lors de périodes de fragilité (maladie, accident, grossesse...) mais aussi dans la vie quotidienne... et donc dans la qualité de vie.

Les choix qui seront faits prochainement suite à la consultation « Grand Age et Autonomie » seront significatifs quant à la place de la vulnérabilité dans notre société : Inclusive ou Excluante, Humaniste ou Productiviste. ●

1. Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n° 128 (15 février 2018) : Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? P. 30 : « L'institutionnalisation de personnes âgées dépendantes, leur concentration entre elles, dans des établissements d'hébergement, les excluant du reste de la société est probablement le fruit d'une dénégation collective de ce que peut être la vieillesse, la fin de la vie et la mort. »

2. Dossier du 1^{er} octobre 2018, L'heure du choix : l'entrée des personnes âgées en structure d'accueil.

3. Insee, tableaux de l'économie, février 2014.

4. 17^e rapport du Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées (HCLPD), octobre 2012.

CONSULTATION CITOYENNE

<< COMMENT MIEUX PRENDRE SOIN DE NOS AÎNÉS ? >>

#HenrietteMauriceetlesautres :

une opération digitale pour permettre aux aînés non-connectés d'exercer leur citoyenneté

Pour mobiliser la société, la concertation nationale « Grand âge et autonomie » comporte une vaste consultation citoyenne en ligne autour de la question « Comment mieux prendre soin de nos aînés ? » qui propose à toutes et tous de poster des propositions.

Trop de personnes âgées sont aujourd'hui exclues du numérique (4 millions de plus de 60 ans selon notre récent rapport *L'exclusion numérique des personnes âgées - les petits frères des Pauvres/CSA* septembre 2018). Les 97 résidents dont nous avons recueilli les témoignages ont formulé des pistes d'amélioration en évoquant leur quotidien.

Pour, là aussi, enrichir le débat et surtout leur donner la possibilité d'exercer leur citoyenneté comme chacun d'entre nous, nous avons décidé de porter la parole de ces résidents non-internautes en inscrivant, leurs propositions sur le site **make.org**. Aujourd'hui et demain, grâce à une adresse mail créée spécialement et facilement identifiable, nous allons poster les propositions de ces personnes accompagnées par les petits frères des Pauvres. Nous allons également les relayer sur les réseaux sociaux grâce au hashtag **#HenrietteMauriceetlesautres**. ●

The image shows a screenshot of a web form on the Make.org platform. At the top, there is a search bar with the text 'Recherchez une proposition...' and a logo for 'MAKE.ORG'. Below the search bar, the text reads 'Nous avons besoin de quelques informations POUR VALIDER VOTRE PROPOSITION'. There are two main registration options: 'JE M'INSCRIS AVEC' followed by buttons for 'FACEBOOK' and 'GOOGLE+', and 'JE M'INSCRIS AVEC MON ADRESSE EMAIL'. The second option includes a form with fields for email (henriette.mauriceetlesautres@petitsfreresdespauvr), a password field, a name field (Henriette Maurice et les autres), an age field (80), a postal code field, and a checkbox for 'Résidents en EHPAD'. A small disclaimer at the bottom states: 'En vous inscrivant, vous acceptez nos conditions générales d'utilisation ainsi que de recevoir ponctuellement des emails de Make.org.'

CONTACTS PRESSE

Meryl Le Breton
Attachée de presse

Tél. : 01 49 23 14 93
meryl.lebreton@petitsfreresdespauvres.fr

Isabelle Sénécal
Chargée de mission Plaidoyer/Relations presse

Tél. : 01 49 23 14 49 / 07 71 91 59 29
isabelle.senecal@petitsfreresdespauvres.fr

Retrouvez les petits frères des Pauvres sur
Facebook : Les petits frères des Pauvres
et sur Twitter @pfPauvres



les petits frères des Pauvres

33 et 64, avenue Parmentier, 75011 Paris - Tél. : 01 49 23 13 00

www.petitsfreresdespauvres.fr