

PEUT-ON SE PASSER DE L'EHPAD ?

Journée d'étude du groupe « VieillesseS et société » - Réseau des Jeunes Chercheurs Santé et Société.

29 mars 2019 - Bordeaux

Appel à communications

Dans un contexte marqué par des mobilisations inédites des personnels des EHPAD, l'accompagnement des personnes âgées est l'objet d'importants débats qui se focalisent sur les aspects les plus polémiques de ces établissements. Sur la scène médiatique et dans l'espace public, les EHPAD sont régulièrement sous les feux des critiques. Ils sont généralement décrits comme fondés sur un principe de ségrégation, le théâtre de la déshumanisation des aînés ou encore de maltraitances institutionnelles. L'EHPAD ne serait toutefois être uniquement appréhendé comme une institution totale (Mallon, 2004 ; Loffeier, 2015), de même qu'on ne peut maintenant occulter les efforts réalisés par les acteurs de terrains pour faire évoluer leurs pratiques professionnelles ainsi que le cadre de vie des résidents (Grenier *et al.*, 2011 ; KPMG, 2015). Par ailleurs, l'attention portée sur l'EHPAD contraste avec une tendance sociale lourde : le domicile reste le lieu de vie privilégié par les personnes âgées. Ainsi, seulement 4% des femmes et 5% des hommes vivent en institution à 80 ans (Insee, 2016 : 158). Même si cette proportion s'accroît avec l'âge, la vie en institution ne concerne toujours que 26% des hommes et 46% des femmes à 95 ans (*ibid.*). Pour assurer le maintien à domicile de la population vieillissante, deux catégories de services sont actuellement principalement mobilisées : les services de Soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Mais l'accompagnement ne se réduit pas aux aspects les plus sanitaires. Il recouvre également un large spectre de services, d'aides et d'équipements qui s'inscrivent eux-mêmes dans des préoccupations architecturales, urbaines et territoriales. Cet accompagnement renvoie à des valeurs et principes éthiques qui définissent ses orientations. Pour autant, les bénéficiaires ou usagers des dispositifs ne peuvent être mis à l'écart d'une réflexion sur les aides qu'ils reçoivent.

Aussi, une grande diversité de dispositifs d'accompagnement des personnes âgées sont aujourd'hui également situés dans une zone grise entre le domicile et l'institution (Argoud, 2011 ; CNSA, 2017 ; Collectif habiter autrement, 2017 ; Bertillot & Rapegno, 2018 ; Rosenfelder, 2018). Les rassembler sous une même dénomination ou en proposer une typologie n'est pas chose aisée, tant le constat d'une forte hétérogénéité entre les projets domine de prime abord : résidences services seniors, résidences autonomie, habitats intergénérationnels, EHPAD hors les murs, plateforme de services, habitat autogéré, etc.

Cette journée porte précisément sur l'accompagnement des personnes âgées au sein des différents dispositifs existants. Elle prend acte de la multiplication de solutions alternatives à l'EHPAD et au domicile, et a pour objectif :

- d'interroger la conception de ces dispositifs et leur capacité à rendre les personnes âgées sujet de leur vieillissement ;
- de rendre compte des ressources mobilisées ou des stratégies mises en place par les personnes âgées et leurs proches dans l'avancée en âge.

Pour traiter des ressorts de l'accompagnement, il s'agira, dès lors, de prendre en compte le point de vue des personnes âgées et de leurs proches au contact des dispositifs qui les ciblent et la manière dont ils les investissent, mais aussi les modalités de mise en œuvre de ces dispositifs. Dans cette perspective, deux principaux axes de réflexions seront privilégiés :

Axe 1. Ce que font les dispositifs aux personnes âgées

Dans son rapport rendu en 2018, le Comité Consultatif National d'Éthique, s'est interrogé sur le sens que pouvait avoir la « concentration » des personnes âgées dans des établissements dits d'hébergement (CCNE, 2018). Si ce rapport se focalise majoritairement sur les EHPAD, nous proposons, au travers de ce premier axe, d'élargir la discussion à l'ensemble des dispositifs d'accompagnement. Interroger le sens de ces dispositifs c'est donc questionner directement les modalités de leur mise en œuvre – au croisement de considérations thérapeutiques, éthiques, juridiques ou encore réglementaires – et l'impact qu'ils peuvent avoir sur la personne qui y est intégrée (Gzil et Hirsh, 2012). Dans quelle mesure ces dispositifs peuvent-ils être garant de l'intégrité des personnes ? Comment peuvent-ils favoriser leur intégration ou, à l'inverse, contribuer à leur mise à l'écart ? Comment le principe de non-malfaisance s'inscrit-il dans la relation d'aide ? Et de quelle manière pouvons-nous mesurer ces éléments ?

Axe 2. Ce que font les personnes âgées des dispositifs d'accompagnement

Le « travail de vieillissement » (Mallon, 2007) nécessite de faire face aux contraintes de l'avancée en âge, au sein desquelles l'altération des capacités fonctionnelles n'en est qu'une parmi d'autres. De fait, la réponse pour la personne âgée ou ses proches ne saurait être uniquement d'ordre sanitaire. C'est en tout cas ce que considère la personne au moment de réaliser une mobilité résidentielle vers un dispositif d'accompagnement (Nowik et Thalineau, 2014). Qu'il s'agisse d'une mobilité résidentielle, de l'organisation de l'aide à son domicile, ou de la conception d'un habitat partagé, le choix du dispositif, par la personne âgée ou ses proches, peut s'apparenter à une quête de ressources permettant de vivre le grand âge. Comment, dès lors, rendre compte de l'engagement des personnes âgées dans ces dispositifs ? Vivre dans et avec ces dispositifs entraîne-t-il des négociations, comme c'est le cas en EHPAD ? Quels usages ont, les personnes âgées, des technologies qui prennent part de plus en plus à leur accompagnement ? Comment peuvent s'intégrer les spécificités liées à certaines pathologies telles que, par exemple, la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ? Quelle place la famille occupent-elle dans la relation d'accompagnement ?

Ces deux axes sont donnés à titre indicatif et le comité d'organisation sera attentif aux propositions qui mettent l'accent sur d'autres perspectives de recherche.

Modalités de soumission

L'appel est ouvert aux chercheur·e·s en sciences humaines et sociales. Les propositions de jeunes chercheur·e·s, masterant·e·s ou doctorant·e·s sont encouragées.

Les propositions de communication sont à envoyer le **20 décembre 2018** au plus tard à l'adresse suivante :

- jeuieillissementsetsociete2019@gmail.com

Le format attendu des propositions est de 3000 signes. L'objet de recherche, la méthodologie ainsi que les principaux résultats discutés doivent être mentionnés.

Les auteurs seront prévenus le 10 janvier 2019.

Bibliographie

Argoud D., 2011, « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë », *Gérontologie et société*, vol. 34, n°136, p. 16-27.

Bertillot H. et Rapegno N., 2018, « Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour personnes âgées et personnes handicapées, rapport de recherche pour la CNSA.

CNSA, 2017, *Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées*.

CCNE, 2018, « Avis n°128. Enjeux éthiques du vieillissement. Quelle sens à la concentration des personnes âgées entre elles dans les établissements dits d'hébergement ? »

Collectif habiter autrement, 2017, « L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement », rapport d'étude financé par la fondation des petits frères des pauvres.

Ennuyer B., Par Ève Gardien, 2017, « L'accompagnement à domicile : mission impossible ? », *Vie sociale*, n° 17, p. 71-80.

Grenier C. *et al.*, 2011, « Innover pour un Établissement d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes du futur : les propositions des professionnels des Alpes-Maritimes », *Santé Publique*, vol. 23, n°4, p. 329-337.

Gzil F., Hirsh E., 2012, Alzheimer, éthique et société, ERES

Insee, 2016, *France, portrait social édition 2016*, INSEE Références, 256 p.

KPMG, 2015, *EHPAD : vers de nouveaux modèles ?*, (disponible en ligne)

Loffeier I., 2015, *Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*, PUF.

Mallon I., 2004, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, PUR.

Mallon I., 2007, « Le "travail de vieillissement" en maison de retraite », *Retraite et société*, vol. 52, n°3, p. 39-61.

Nowik L. et Thalineau A., (dir.) 2014, *Vieillir chez soi, les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, PUR.

Comité d'organisation

Louis Braverman (LEDa LEGOS – Université Paris Dauphine)
Antoine Gérard (CITERES – Université de Tours)
Manon Labarchède (Laboratoire PAVE (CED) – Ensap Bordeaux)