

Les aventuriers de l'âge perdu

La préface d'Armel de Lesquen, cofondateur de Familéo, journal mensuel écrit par les membres d'une famille à l'intention d'un de leurs membres en Epadh, se termine par ces mots « nos aînés, placés en maison de retraite, ont avant tout besoin de lien social, de respect et d'amour. Est-ce vraiment ce que nous leur donnons ? »

1. Réveil de conscience

Pour ses parents, « la solidarité (avec leurs voisins) n'était pas une aspiration idéologique, mais un véritable moyen de développement de leur propre condition... Sans l'avoir théorisé, ils avaient compris qu'en aidant le plus fragile, on renforce le groupe. »

Inspiré par sa mère secrétaire dans un cabinet médical, il devient en 2001 infirmier diplômé, puis cadre infirmier à Rouen et part au Canada au Mc Gill Hospital de Montréal. « Cette expérience canadienne renforça en moi la certitude qu'il fallait impérativement redonner aux individus du pouvoir d'agir sur leur propre vie, par la culture, la connaissance, la citoyenneté et l'éducation. »

Entré en décembre 2011 cadre infirmier en oncologie, « ce qui m'a interpellé le plus c'est la question de la relégation. Dans chacune de ces rencontres, j'ai mesuré le désarroi et l'impuissance des familles. »

« Depuis un siècle, la mort s'est éloignée de la vie quotidienne des gens. Il était tout à fait ordinaire autrefois d'accoucher et de mourir dans son lit de veiller les morts chez soi ; aujourd'hui ces étapes se déroulent dans un lieu dédié. »

En décembre 2014, il entre à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique en vue de diriger un établissement spécialisé en oncologie. Il fait sa formation avec Didier Larchevêque dans son asile départemental de Grugny, en pleine campagne.

« Je découvris alors une institution qui avait accompagné pendant des décennies des cohortes d'humains que la société repousse à la lisière de nos vies : indigents, vieillards, fous et infirmes. Il m'est apparu que cet établissement était le meilleur témoin du regard que notre société portait sur les plus fragiles d'entre nous, sur l'ostracisation et l'isolement social. »

« Didier Larchevêque me confia la filière des personnes âgées. Ce fut pour moi plus qu'une découverte, une rencontre évidente. Je retrouvais ce qui m'avait passionné

en cancérologie : le moment de rupture, la vulnérabilité, ce qui fait que la vie bascule, le même sentiment de déclassement et de dévalorisation sociale. »

« L'aridité intellectuelle autour de la question du grand âge, de sa prise en charge solidaire est complète. Il faut une redéfinition collective, citoyenne. Nous avons besoin de nous retrouver, tous, en tant que Nation, autour de cette question.

Car on ne choisit pas d'être vieux, ni dépendant. Ce n'est pas un risque individuel mais une responsabilité collective. Il faut que les citoyens puissent croire en un modèle qui les protégera, que l'on prenne l'engagement d'un service public, accessible à tous, afin de mettre en mots, ensemble, ce qu'est le soin aujourd'hui et ce qu'il sera demain.»

2. Fragilités individuelles et destin collectif

« Être solidaire, ce n'est rien d'autre que permettre l'expression de la vulnérabilité de l'autre et de lui offrir un soutien.... Aujourd'hui, on a technocratisé l'accompagnement de nos vieux, pour gagner en efficacité ce que l'on perdait en humanité avec, en surplus, un phénomène du à l'allongement du grand âge, d'avoir 2 générations dans un même lieu.

L'évolution de la cellule familiale traditionnelle a entraîné, malgré elle, une forme de dilution du lien intergénérationnel et de l'accompagnement des aînés. ... les solidarités familiales répondent à trois critères essentiels, en premier lieu, et de loin la tension immobilière du territoire, la composition de la cellule familiale qui concentre sur un plus petit nombre d'aidants la responsabilité des anciens et la capacité financière de la famille. »

« La fonction des arts et de la culture, me semble-t-il, c'est de penser nos humanités car les artistes sont des catalyseurs de nos aspirations collectives. Être médecin auprès des personnes âgées consiste certes à soigner mais surtout à penser les humanités oubliées, à prescrire de l'amour et à permettre que ce mot existe. Cette évidence s'étant imposée à moi et fut un moment fondateur dans ma perception de mon métier et de mon rôle auprès de mes pensionnaires »

« Derrière les tensions, les crispations, il faut voir les signes d'une crise de croissance ... Il faut nommer ces impensés, ces phénomènes que nous ne connaissions pas ... et ce travail ne peut pas être l'apanage de quelques think-tanks, ni prendre la forme d'un rapport parlementaire. Il doit faire l'objet d'un débat de société. »

3. Liberté

« La gestion du Covid a entraîné une importante restriction de libertés pour les résidents ... Très vite, on a constaté que le lien affectif de nos pensionnaires se

dégradait très nettement, ce qui entraînait des répercussions sur leur élan vital. On ne se nourrit pas que d'aliments. On ne prend pas soin de soi que physiquement. On a besoin du lien à l'autre. Or, par mesure de protection, nous l'avons coupé. Il ne s'agit pas pour nous de donner des soins à nos pensionnaires. Il s'agit de leur permettre d'être aimables, aimés et aimants.»

« (Fermer une porte) c'est un parti-pris sécuritaire, permettant de protéger à la fois le résident et l'établissement responsable. ... N'avons-nous pas autre chose à proposer que l'enfermement en droit et en opportunité ? De fait, les Epadh sont en France le seul lieu de privation de libertés ne faisant l'objet d'aucun contrôle d'un juge des libertés. Je milite pour que leur liberté d'aller et venir soit posée dans le débat public, que la contention dans notre secteur fasse l'objet d'une information à un juge ? Il en va de notre responsabilité éthique et morale. »

A Bracieux, dans l'Epadh que je dirige, la porte est toujours ouverte, alors même que la proportion de de résidents présentant des troubles cognitifs n'a jamais été aussi élevée. Dans le contrat de séjour de notre établissement, en accord avec les administrateurs, les représentants des familles et les résidents, nous avons convenue de la notion de risque partagé. Nous retournons le principe de précaution pour en faire un principe de liberté. Si des résidents se trouvent devant une porte fermée, ils vont chercher à l'ouvrir. C'est l'interdiction qui crée la curiosité, l'envie de transgresser. La contention majeure l'agitation. »

« Être libre quand on est âgé, ce n'est pas de savoir si l'on entre en institution ou non, c'est d'avoir la possibilité de choisir en connaissance de cause entre l'institution et le domicile. L'indépendance, c'est la capacité d'exercer seul les actes de la vie quotidienne, alors que l'autonomie est d'exercer seul ses choix, d'avoir du contrôle sur sa vie. Aujourd'hui, la principale raison d'entrée en Epadh (d'où cet acronyme), n'est pas la perte d'indépendance, mais la perte d'autonomie et de lien social. Il nous faut donc trouver une solution permettant de projeter nos compétences vers le domicile, accueillir une partie de ces femmes et de ces hommes à la journée ou sur des séjours courts, pour les accompagner ponctuellement, et créer des espaces de ressources pour les aidants. ... Il nous faut nous adapter à la réalité de la vie des vieux. »

« Une des principales erreurs commises depuis une vingtaine d'années est d'avoir construit les Epadh à la périphérie des villes parce que le terrain à bâtir y était moins cher. On les a isolés, ghettoïsés, comme les ZUP. Selon moi, l'établissement idéal ressemble à une maison pour tous, comporte une fonction d'hébergement, une fonction tiers-lieu, ainsi qu'un centre de recherches gérontologiques.... Il s'agit de transformer nos établissements en lieux de vie et d'envie, car l'envie est le contraire de la contrainte. »

4. Egalité

« De réelles possibilités existent pour faire émerger une véritable culture du « tous » en lieu et place de la culture du « soi ». ... Si les citoyens s'organisent

collectivement, alors nous pourrions enfin considérer que nos vieux sont une chance. Ce qui se joue actuellement, c'est un processus progressif de changement de paradigme. »

« « Ce qui est vrai aujourd'hui pour les âgés le sera demain pour tous ceux qui, à un moment ou à un autre leur vie, se retrouvent en situation de vulnérabilité. La question des fragiles doit s'organiser au plus proche d'eux. Ils ne doivent pas en être dépossédés. C'est à nous, citoyens, de nous saisir de ce qui doit faire sens et de ce qui doit guider l'écoute, la décision et l'action de demain. L'éthique ne peut pas être qu'une question abstraite, un débat sans fin, elle doit au contraire consister en une série de réponses concrètes, apportées par les forces publiques aux principales problématiques de la population. »

C'est ensemble que nous pouvons trouver les solutions, car ce qui prime est l'intérêt général. Au sein de nos Epadh, ce sont les conseils de vie sociale qui jouent ce rôle démocratique. Nous ne pouvons plus trouver satisfaisantes des décisions prises au nom d'une autorité médicale ou d'un statut de directeur. Lorsque l'on donne la parole aux gens, ils la prennent. »

5. Fraternité

Exister, c'est vivre dans le regard de l'autre. Or, à mesure que le champ d'une personne âgée se restreint, parce qu'elle agit moins, consomme moins, ce lien à l'autre prend une place de plus en plus centrale dans son existence, prépondérante, jusqu'à devenir purement et simplement vitale. Le principe de distance thérapeutique va exactement à l'encontre de ce besoin fondamental. C'est éminemment néfaste.

Il s'agit de sortir de la perte pour entrer dans celle du gain. On ne se met pas en danger en s'approchant de l'autre, on s'enrichit à son contact. On se complète par l'échange. »

« Donner aux personnels soignants la mission d'être au plus proche de nos contemporains, c'est accepter le risque induit par cette proximité. Dans l'action, le risque zéro n'existe pas... Lorsque l'on a fait le choix de travailler auprès des plus fragiles, prendre conscience que l'on peut être celui qui apporte la maladie ou la mort, dans ce contexte est un dilemme énorme. ... Comme tout citoyen confronté au virus et à l'inconnu, saturé d'informations et de contre-informations, les soignants doutent et ont peur. Ils sont humains, trop humains. »

« Considérons enfin la question de la vie intérieure. Lorsqu'ils intègrent nos établissements, bien souvent, nos résidents éprouvent le sentiment de quitter une communauté de destins. Or ces personnes âgées entrent dans l'ultime étape de leur vie, seules face à elles-mêmes, avec un nécessaire besoin d'intériorité et de transcendance. ... Permettre la transcendance et la spiritualité en Epadh, c'est permettre aux résidents d'être debout et vivants, jusqu'à la fin de leur vie. L'empêcher, c'est simplement les autoriser à survivre. »

« Le sentiment de fraternité vibre en chacun de nous. Si nous sommes capables de prendre soin des plus vulnérables de nos sociétés, nous en sortirons tous grandis.

Jusqu'au bout de sa vie, on doit pouvoir être aimable, aimé et aimant.

Aimable, car de nouvelles rencontres humaines, de nouveaux liens affectifs, sont possibles.

Aimé, car on existe dans le regard de l'autre.

Aimant, car on porte un regard d'amour sur ses proches. Aimer maintient en vie. »

6. Epilogue

« Ce qui s'impose à nous, c'est une redéfinition contemporaine de notre modèle social.

Pour une mission de service public.

Il nous faut inscrire dans la loi la mission de service public de l'autonomie. Les établissements et services du grand âge et de l'autonomie doivent être exclusivement par le Code de Santé Publique.

Pour une justice sociale

Le reste à charge pour les résidents et leurs familles est bien trop lourd. Les seules solidarités professionnelles – autrement dit les cotisations sociales- ne doivent pas financer le 5° risque. En élargissant l'assiette fiscale, en faisant reposer l'effort de solidarité nationale sur le plus grand nombre et de manière juste, ces mesures renforceront la réalité de la justice sociale.

Pour un pilotage stratégique et opérationnel proche des besoins.

Les liens entre les champs sanitaire, médico-social et la prévention doivent être consolidés, ce qui passe un pilotage unifié et responsable du système territorial de santé. Il est urgent de mettre en place des synergies de gouvernance, alliant le pilotage stratégique régional et le pilotage opérationnel départemental.

Le grand âge ne peut continuer à être regardé soit comme un fardeau, soit comme un eldorado. ... Repousser sans cesse l'espérance de vie ne permettra pas de s'émanciper des problèmes spécifiques au grand âge. Le phénomène dégénératif est inéluctable et il sera de plus en plus coûteux, à mesure que la proportion de la population très âgée augmentera.

Les filières professionnelles du grand âge et de l'autonomie sont aujourd'hui dévalorisées (changer des couches, faire un lit ...). S'il est établi que les métiers du *care* augmentent l'espérance de vie en bonne santé, permettent d'aller mieux, alors cela changera la donne.