

Quels domiciles pour habiter le monde de demain ?

Après deux ans de crise sanitaire : Quels enseignements pour le domicile ?

Mémoire du webinaire stratégique de la Fondation du Domicile
du 25 janvier 2022



Introduction

PAR MARIE BÉATRICE LEVAUX,
PRÉSIDENTE DE LA FONDATION DU DOMICILE

Marie Béatrice Levaux salue et remercie toutes celles et ceux qui ont répondu présents aujourd'hui pour participer à ce séminaire de la Fondation du Domicile. Celui-ci marque l'ouverture d'**une nouvelle séquence, cinq années après la création du Fonds de dotation préfigurant la Fondation du Domicile.**

Pour introduire l'événement, Marie Béatrice Levaux tient à rappeler les principaux jalons de la construction de ce projet :

- la conférence de consensus intitulée « **Le domicile, enjeu majeur ou dérisoire ?** » en 2014 ;
- l'Agora « **Domicile et citoyen** » organisée avec la FEPEM et l'**Université du domicile** en 2016 ;
- et l'installation du **comité scientifique du fonds de dotation** en 2017.

À cette occasion, **des éléments fondamentaux de réflexion** avaient été posés, qui n'ont cessé d'alimenter l'action de la Fondation depuis :

“ *Dès 2017, nous disions deux choses : d'abord, nous devons suivre une méthodologie de recherche action, c'est-à-dire penser, réfléchir, projeter, tirer les fils prioritaires et agir. Ensuite, nous voulons construire un chemin d'utilité sociale, avec pour socle des valeurs qui nous portent, les valeurs d'éthique, de citoyenneté, de libre choix et de création de valeur.* ”

Si la Fondation du domicile s'inscrit aujourd'hui dans la continuité et la poursuite de ce qui avait été pensé hier, il s'agit dorénavant de **se projeter dans les années à venir à partir des nombreux enseignements de la crise sanitaire pour le domicile :**

“ *Après cette période de crise sanitaire de plus de deux ans, qui n'est toujours pas terminée, pendant laquelle l'injonction première a été : « restez chez vous, protégez-vous », de nouvelles questions se posent pour le domicile. Nous savions déjà que le domicile était acteur des politiques publiques. Mais la question que nous révèle en creux cette injonction est aujourd'hui : le domicile n'est-il pas en train de devenir le premier territoire de citoyenneté ?* ”

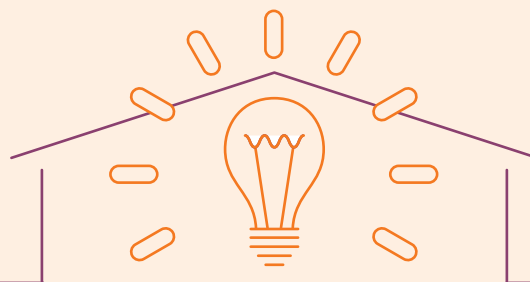


TABLE-RONDE N°1



La crise, un moment hors du temps, ou un révélateur de nouvelles tendances et évolutions au domicile ?

Modération : Mélanie Tocqueville, Responsable de la Recherche à l'Université du Domicile

Télétravail à domicile : nouvelles revendications, nouveaux enjeux

NATHALIE FAJNZYN ET STÉPHANE THÉRY sont respectivement Responsable développement et projets stratégiques et Chef de projet label télétravail Wiwo chez In Citu, dont l'activité consiste à soutenir et labelliser la réflexion et les démarches innovantes initiées par des entreprises pour identifier, développer et accompagner l'émergence de nouvelles compétences, ici en lien avec le télétravail. Les intervenants proposent pour introduire le webinaire une contribution sur les nouveaux enjeux du télétravail qui interroge, notamment, la place et le rôle du domicile privé dans le développement de ces nouvelles modalités d'exercice du travail.

En 2019, 4 salariés sur 100 étaient concernés par le télétravail. En 2021, 27 % d'entre eux le sont (données DARES). Si l'on considère également les indépendants, cela concerne une très large part des travailleurs dont le métier est « télétravaillable ». Au-delà de la part des travailleurs concernés, c'est aussi la part du travail réalisé à distance qui s'est considérablement accrue : avant le confinement de mars 2020, le télétravail était une modalité d'appoint, perçue comme une facilitation pour le travailleur, souvent à hauteur d'un jour par semaine. Le premier confinement de mars 2020 a installé au contraire une situation exceptionnelle, hors du temps, avec le télétravail comme modalité unique d'exercice pour la quasi-totalité des métiers télétravaillables.

Pour autant, celle-ci a ouvert un champ des possibles élargi pour le télétravail, qui nécessite une réflexion entièrement renouvelée autour de ses enjeux RH. Le télétravail n'est plus une option proposée à certains, en marge de leur activité exercée au sein de l'entreprise :

il est maintenant considéré comme une modalité de travail à part entière, dont la place est à négocier. D'après la DARES, 80 % des salariés concernés souhaitent poursuivre le télétravail, mais en réduisant son intensité. Le télétravail, en se généralisant, a fait émerger des difficultés nouvelles, pour les travailleurs concernés, comme pour les entreprises qui les emploient :

- La nécessité de développer de nouvelles compétences pour accompagner les équipes et les managers, pour organiser le travail et lui donner du sens ;
- La difficulté de faire vivre le collectif et le sentiment d'appartenance à l'équipe et à l'entreprise, ainsi que la créativité générée par le dialogue, y compris informel, quand les travailleurs ne s'y côtoient plus ;
- Le questionnement sur la pertinence de conserver les locaux de l'entreprise, la nécessité de les repenser pour les adapter aux nouvelles modalités de travail « en présentiel » ;
- L'impossibilité matérielle et/ou psychologique de concilier vie privée et activité professionnelle au sein d'un espace unique : le domicile ;
- L'attractivité du télétravail pour certains publics qui obligent les entreprises à s'inscrire dans une nouvelle modernité, largement définie par leur offre en matière de télétravail.

Ces nouveaux usages et ces questionnements font aussi apparaître de nouvelles revendications : des besoins d'équipement pour pouvoir travailler à distance dans des conditions adaptées, une demande de participation aux frais générés pour le domicile, une demande de formation, une demande de sens, etc.

Certains formulent le souhait de pouvoir encore travailler au sein d'un collectif tandis que d'autres préfèrent au contraire réduire le travail « en présentiel » au minimum, voire y renoncer, notamment pour pouvoir exporter leur activité sur de nouveaux territoires, à la campagne ou dans des villes « à taille humaine », loin des métropoles.

Le télétravail pose plus largement la question de la place du domicile dans cette réorganisation du travail. Toutefois, il ne faudrait pas confondre télétravail et travail à domicile, car le domicile n'est pas l'unique espace d'exercice du télétravail.

C'est d'ailleurs pour cette raison que certaines entreprises proposent à leurs salariés de télétravailler depuis des espaces de coworking. Le déploiement du télétravail apparaît ainsi comme le défi RH le plus structurant des 20 dernières années. Le traitement de la qualité de vie au travail doit devenir multiple pour englober aussi celui de la qualité de vie au travail à domicile. La question du collectif de travail, qui constitue un vecteur puissant de « sens au travail », devra également être au cœur des innovations RH à venir.

Téléadaptation, solution d'urgence ou nouvelle filière de prise en charge de santé au domicile des patients ?

FABRICE DE SAINTE-MARIE est directeur adjoint du service de soins de suite et de réadaptation (SSR) de l'Hôpital Marguerite Boucicaut de la Croix Rouge à Chalon-sur-Saône. Au titre de l'expérimentation de télé-réadaptation présentée ici, le SSR a été lauréat des Trophées de la Fondation du Domicile en 2021.

Le SSR Marguerite Boucicaut (Croix Rouge) à Chalon-sur-Saône a dû, comme de nombreux autres, renvoyer ses patients à domicile au moment du premier confinement, afin de pouvoir se redéployer pour accueillir des patients souffrant du COVID-19. Cette fermeture brutale de 50 places d'hôpital de jour a mis un terme à l'offre de rééducation existante, provoquant des pertes de chances pour les patients concernés. C'est dans ce contexte d'urgence que l'équipe du SSR a mis au point et proposé comme alternative à l'hospitalisation un programme de télé-réadaptation pour des patients du service Pneumologie et maladies respiratoires.

Malgré des débuts balbutiants pour ce premier programme, caractérisés par un taux d'observance très bas et un taux d'abandon en cours de programme important, l'équipe a souhaité suivre son intuition et

approfondir son projet avec la conception et l'expérimentation d'un véritable programme de réadaptation, avec toutes ses composantes, à domicile. Une équipe projet a travaillé pendant 4 mois, permettant de lancer ce nouveau programme sur une base expérimentale pour deux patients début février 2021. Celui-ci s'appuie sur un protocole strict, nourri de l'analyse des faiblesses identifiées lors de la première expérience :

- Un programme sur 7 semaines : composé d'une première semaine sur site, en hospitalisation complète ou de jour, pour réaliser les tests nécessaires à l'établissement d'un programme thérapeutique ; suivie de 6 semaines d'activités à la maison selon un planning établi au SSR ; et enfin d'une ré-hospitalisation de 3 jours pour évaluer les progrès, faire le bilan et travailler le projet de vie du patient.
- Centré sur la formation et l'acceptabilité du protocole par les patients, les outils connectés s'étant avérés difficiles à maîtriser pour les plus âgés, avec la création d'une salle dédiée au sein du SSR pour la formation, la prise en main d'un logiciel aux paramètres simples, et la mise à disposition et l'installation du matériel au domicile des patients.

Le programme ainsi expérimenté a été un succès, suscitant un questionnement fort sur l'opportunité de le pérenniser, et de transformer cette initiative prise dans l'urgence en véritable alternative de prise en charge thérapeutique. La réadaptation à distance répond notamment à la problématique de celles et ceux qui habitent trop loin pour une hospitalisation de jour sans être pour autant éligibles à une hospitalisation complète, ou de celles et ceux qui souhaitent ou doivent reprendre une activité professionnelle, en télétravail ou en libéral, et sont peu disponibles pour une hospitalisation de jour.

Ce programme de télé-réadaptation en pneumologie à domicile a finalement démontré son efficacité et sa pertinence, notamment dans le cadre d'une stratégie de croissance hors-les-murs, permettant de développer l'activité sans saturer le plateau technique, avec des outils innovants. Il contribue en outre à diffuser une image moderne de l'établissement. Une réflexion est aujourd'hui en cours pour développer des programmes similaires pour des patients souffrant de troubles cardiaques ou d'affections neurologiques, même si, comme le souligne Fabrice de Sainte-Marie, il reste difficile d'investir dans le développement d'activités nouvelles sans certitudes quant à leur financement.

Quelles évolutions de la notion de domicile dans les politiques publiques ?

GILLES DUTHIL est haut-fonctionnaire et membre du Conseil d'Orientation Stratégique de la Fondation du Domicile.

Cette contribution interroge l'évolution de la notion de domicile dans les politiques publiques, plus particulièrement celles qui encadrent l'accompagnement du grand âge. La notion de domicile est utilisée dans les multiples codes, avec un sens et une portée différents. Il est proposé de partir de la définition du Code Civil, qui établit le domicile comme le lieu d'exercice de tous les droits civils d'une personne, en faisant l'espace par excellence de la citoyenneté.

À ce titre, l'opposition systématique entre domicile et institution dans les débats relatifs à l'accompagnement du grand âge met en lumière le décalage entre le débat public et la réalité de la vie des personnes. Car chacun peut choisir de faire de l'institution qui l'accueille son nouveau domicile : la chambre en EHPAD peut être le domicile de la personne si c'est son choix, comme le précise la cour d'appel d'Angers en 2011 (ANGERS, Ch. Soc., 21 juin 2011, n°10/O1924).

L'enjeu, au sein du domicile privé comme en institution, est bien, pour les personnes âgées, de pouvoir continuer d'y exercer leur citoyenneté. Avec la notion d'EHPAD, plus floue, on perd la terminologie du domicile qui transparissait dans le terme de maison de retraite, et on passe de l'idée d'habiter un lieu, à celle d'y être hébergé. Dans cette transition transparait une forme de passivité qui semble menacer la participation sociale et l'auto-détermination des personnes. La notion de domicile doit donc être interrogée au regard du souhait des personnes de vivre chez elles le plus longtemps possible, qu'elles revendiquent comme une liberté et même un droit, mais aussi au regard du fait que l'EHPAD peut (et doit) être considéré comme un domicile, au sens du Code Civil.

Il apparaît également essentiel de tenir compte du fait que la perception du domicile a fortement changé dans le contexte de crise sanitaire de la Covid-19. En nous recommandant de « restez chez nous », ou en nous assignant à résidence selon les points de vue, l'Etat a fait du domicile l'endroit le plus sûr pour chacun, et particulièrement pour les personnes âgées, alors que ce sont auparavant les EHPAD – ceux-là même qui ont connu un lourd bilan pendant la pandémie – qui portaient cette mission de protection de la sécurité et de la santé des personnes fragilisées par l'avancée en âge.

Pour Gilles Duthil, il y aurait un enjeu fort à recenser et mettre en cohérence les différentes acceptions du domicile portées dans les différents codes, pour faire émerger une définition du domicile à la fois solide et adaptée au 21^{ème} siècle : un lieu qui soit celui de la citoyenneté, de l'identité individuelle et familiale, des solidarités (notamment de

proximité), de l'ancrage territorial, de l'alimentation, de la santé, de nombre d'activités professionnelles. Une telle définition pourrait intégrer les différents textes structurant les politiques publiques et permettrait d'éclairer et d'accompagner tant les citoyens que les décideurs.

Quels enseignements pour la Fondation du Domicile ?

Au terme de ces interventions, la crise se découvre à la fois comme un moment hors du temps et un révélateur voire un accélérateur de nouvelles tendances et évolutions au domicile.

Elle a en effet constitué un moment hors du temps par son caractère extrême, mais a également déplacé nos habituels curseurs : le « retour à la normale » ne s'est pas réalisé exactement sur les mêmes bases qu'avant la crise.

Deux exemples illustrent ce propos : d'une part la banalisation du télétravail dans la foulée des confinements pour une partie des métiers, d'autre part la pérennisation des propositions de télémédecine imaginées dans l'urgence.

Ces deux exemples, quoique générés par la crise sanitaire, répondent à des problématiques qui la dépassent, ce-faisant démontrent leur pertinence, et sont amenées à perdurer au-delà de la crise.

Il s'agit d'évolutions qui à leur tour génèrent des questionnements nouveaux, qui constituent autant d'enjeux politiques : des enjeux RH (organisations du travail, articulation vie professionnelle et personnelle, etc.) pour le premier, des questions d'acceptabilité sociale et de lien au soin (sans même parler des modes de financements) pour le second. Ces réflexions se rejoignent pour penser la nécessité de proposer une redéfinition ancrée de façon transversale dans les textes réglementaires du domicile.

Il est temps de donner une juste définition du domicile pour mieux penser ses nouveaux rôles et usages.



TABLE-RONDE N°2



La crise peut-elle être une opportunité pour renouveler l'éthique du domicile ?

Modération : Anne Labit, Sociologue, Université d'Orléans

En EHPAD, comme à domicile : « Rien pour les vieux, sans les vieux »

PIERRE GOUABAULT est directeur d'un groupement d'EPHAD dans le Loir-et-Cher, et auteur du livre *Les aventuriers de l'âge perdu* (2021). Son intervention vise à partager son expérience du premier confinement, point de départ d'une réflexion et d'une action au service d'une mobilisation citoyenne en EHPAD, racontées et analysées dans son ouvrage.

Lorsqu'en mars 2020, l'Etat demande aux directeurs d'EHPAD de « mettre en place les mesures adaptées et proportionnées », pour protéger les résidents, la perspective de « claquemurer 300 personnes dans leur chambre sans même les consulter » est perçue par Pierre Gouabault et son équipe comme un risque d'abus de pouvoir qu'ils ne souhaitent collectivement pas prendre.

De ce « choc éthique » naît une démarche de réflexion collective avec les résidents, leurs familles, les professionnels et plus largement le territoire (élus et habitants), avec comme objectif de donner la parole à ceux qui ne l'ont pas habituellement, d'organiser la prise de décision, de « mettre en scène le dissensus pour faire émerger le consensus » (pour reprendre les termes d'Yves Duclos, sociologue du travail).

Au cœur des préoccupations de Pierre Gouabault : le souhait de faire de l'EHPAD un lieu de citoyenneté, pour ses résidents et leurs proches. Il est ainsi amené à animer 19 rencontres (en visioconférence) du Conseil de Vie Sociale (CVS) inter-EHPAD entre mars et décembre 2020 afin de déterminer collectivement la conduite à tenir face à la pandémie.

Il insiste sur la nécessité de faire vivre la participation au sein des établissements, conformément aux attendus de la loi 2002-2, trop souvent décrite à tort comme inapplicable. Il explique au contraire comment un travail très opérationnel de définition du rôle et du périmètre de chacune des instances de gouvernance de l'établissement permet de mettre en place les conditions de participation des résidents et de leurs familles, à partir du CVS. Plus encore, pour accompagner cette participation, il a construit, avec son équipe, des actions de formation pour professionnaliser les aidants professionnels et familiaux : dans toutes les formations proposées aux professionnels de l'EHPAD, 2 places sont réservées pour les familles ou les élus du territoire. Un tel processus est certes chronophage, mais si la démocratie et le débat prennent du temps, ils nous donnent l'assurance de pouvoir nous appuyer, ensuite, sur des décisions solides et partagées.

Pierre Gouabault rappelle que le rôle de l'EHPAD est d'accompagner la vie dans sa plus grande fragilité et de reconnaître chacun dans sa singularité. Cela concerne, au-delà des résidents et leurs familles, bien plus largement chacun des habitants du territoire. C'est le message qu'il souhaite faire passer à l'occasion de ce webinaire, comme lors de ses prises de paroles publiques : le sort des vieux n'est pas le problème des vieux, mais de tous et toutes, car c'est notre projet social qui est interrogé à travers cette question, et notre capacité à permettre, collectivement, à chacun de continuer à faire des choix et ainsi, d'exercer sa citoyenneté.

MARIE-FRANÇOISE FUCHS est la fondatrice de l'association OLD'UP, créée en 2008 pour promouvoir le rôle, la place, et l'utilité des personnes vieillissantes pour la société, et pour affirmer la capacité d'autonomie de cette génération, c'est-à-dire sa capacité à réfléchir pour elle-même, par elle-même, et à décider librement de ses choix de vie. Elle co-préside aujourd'hui son comité scientifique. Elle est aussi membre du CNaV, le Conseil National autoproclamé de la Vieillesse.

Marie-Françoise Fuchs nous offre dans son intervention un regard renouvelé sur la vieillesse et les attentes des personnes âgées, avec des propos engagés en faveur de la décision partagée, du choix, de la construction du consensus, de l'accompagnement de la prise de décision. Dans la continuité de l'intervention précédente, elle affirme : « rien pour les vieux sans les vieux ».

Les « vieux », pour reprendre le terme utilisé par Marie-Françoise Fuchs, sont certes des personnes fragilisées, qui doivent être accompagnées dans le cheminement de la fin de leur vie. Mais les vieux sont bien plus que ça : ils et elles sont une richesse car ils ont une autre vision du monde à partager, enrichie avec l'avancée en âge, détachée de la performance, de la vitesse, de l'action. Sur « *le chemin caillouteux de la vieillesse* », les vieux témoignent de leur goût de vivre, de leur quête de sens, de leur recherche de liens et d'amour. Ces besoins affectifs et de communication doivent être entendus et respectés. En EHPAD comme au domicile, les liens ont besoin de continuer de se développer. Les vieux attendent un collectif conscient, respectueux et soucieux de cela.

Or la voix des vieux, les questionnements qui sont les leurs – et pas nécessairement ceux que la société a pour eux – manquent dans le débat public. C'est l'objectif que se donne le Conseil National autoproclamé de la Vieillesse, créé à l'initiative de Véronique Fournier : accompagner la prise de conscience des vieux, les inciter à se manifester et à prendre confiance dans le fait qu'ils ne sont pas des êtres diminués, qui ne se signalent que par leur demande de secours, mais plutôt des êtres augmentés par l'expérience du vieillissement qui doivent contribuer au débat public.

La question du lieu de vie, du lieu où on va vieillir est une question d'importance. Pour Marie-Françoise Fuchs, l'hébergement collectif et le domicile sont alternativement des solutions suivant la situation et les désirs des personnes. L'un comme l'autre sont valables s'ils constituent un chez-soi alternativement fermé et ouvert, un espace de protection comme un espace de participation sociale.

Marie-Françoise Fuchs nous alerte : le domicile est un lieu souvent idéalisé, car c'est l'endroit où l'on a toujours vécu, il est comme une seconde peau qui nous protège, nous soutient, nous donne des repères. Or le domicile porte aussi le risque de l'isolement. L'alternative du collectif a pour attrait la sécurité et la possibilité de se relier les uns aux autres. L'organisation de la vie en établissement doit avoir pour but de favoriser les liens et pas seulement « d'occuper » les résidents, de donner une place et une réalité aux choix, qu'ils soient majeurs ou mineurs : sur la participation aux repas, les horaires, les règles, et avant tout sur le consentement à entrer en EHPAD, en donnant par exemple la possibilité de faire un essai. Il s'agit avant tout d'un enjeu démocratique, d'un enjeu de citoyenneté.

Quels enseignements tirer de la crise sanitaire pour construire ensemble une éthique renouvelée du domicile guidée par le soutien de l'autonomie citoyenne ?

FABRICE GZIL est directeur adjoint à l'Espace Éthique d'Ile-de-France, membre du Conseil Consultatif National d'Éthique.

Son intervention démarre avec une définition de la notion d'éthique, souvent peu connue ou intimidante, qui désigne de manière générale un questionnement sur la visée et le sens de nos conduites, mais fait pour lui également référence à un engagement, qui se traduit dans une pratique, et qui est sous-tendu par des valeurs et des principes.

Pour illustrer cette notion, l'exemple de la crise sanitaire est utile : celle-ci a mis en lumière un malaise - voire une souffrance - éthique chez les professionnels du soin, qui préexistait mais s'est renforcé pendant cette période. Si les soignants savent habituellement à quels principes leur action doit répondre, la crise les a amenés à mettre en oeuvre des pratiques allant à l'encontre de leurs valeurs, par exemple en organisant l'isolement des personnes âgées.

C'est dans ce contexte, et notamment à l'aune de ce qui s'est passé dans les EHPAD pendant les différents confinements, que Brigitte Bourguignon, Ministre Déléguée à l'Autonomie, a chargé l'Espace Éthique d'Ile-de-France de mener une réflexion sur les valeurs qui sous-tendent l'accompagnement du grand âge et de produire une charte éthique d'accompagnement du grand âge.

L'Espace Éthique s'est engagé dans ce travail avec pour objectifs de dégager des valeurs universelles, des principes généraux, et d'établir des repères déclinés dans le champ du grand âge pour interroger l'action. 4 000 personnes - familles, soignants, acteurs du champ de l'accompagnement du grand âge - ont participé à ce travail en répondant au questionnaire de l'Espace Éthique. On y retrouve des notions liées au domicile : le respect de l'intimité, de l'attachement et des liens, de l'identité personnelle, le sentiment de se sentir légitime à décider chez soi et l'importance de pouvoir le faire.

La charte promeut une approche capacitaire où les actions de soin visent d'abord le soutien des capacités existantes, sans nier la complexité et la diversité des situations.

Lors de la crise sanitaire, le débat public s'est focalisé sur les questions d'éthique dans les EHPAD : les restrictions de visites, de sorties, de déplacements, l'absence d'accompagnement des mourants, la façon de traiter les corps, etc. Or, il y a eu également beaucoup de souffrance éthique à domicile, et les conséquences néfastes des orientations prises sur les personnes malades et les proches n'ont pas à ce jour reçu l'attention nécessaire. Les enjeux éthiques de la crise du Covid-19 au domicile ont été en grande partie invisibles.

D'après une enquête menée par l'Observatoire « *Ethique, Covid et Société* », la plupart des proches aidants considèrent que leurs besoins, notamment de répit, n'ont pas été pris en compte pendant la crise, et de nombreuses personnes malades déclarent avoir dû renoncer à des soins, avec pour conséquence une dégradation importante de leur autonomie fonctionnelle et de leur qualité de vie.

Avec la transition démographique, le domicile va devenir un enjeu majeur dans les années à venir. En termes éthiques, il s'agit de s'interroger sur les conditions à protéger au domicile pour permettre à celles et ceux qui le souhaitent d'y rester et d'y vieillir, y compris avec des besoins d'aide et de soin, et contre « *le passage furtif d'intervenants anonymes* ». Comment garantir la sécurité, l'intimité, les repères, les liens et attachements ? Fabrice Gzil nous invite à penser des réponses en termes positifs, à nous positionner en soutien à une éthique constructive et non pas seulement défensive. Il propose de faire du domicile un lieu de soutien de l'autonomie, pas seulement fonctionnelle, mais aussi morale et citoyenne. Il s'agit de soutenir la capacité d'auto-détermination des individus, de leur permettre de garder une vie qui leur ressemble, remplie des choses qui leur tiennent à cœur, de préserver leur pouvoir d'agir dans la société.

On peut ainsi penser le domicile comme un lieu fondamental du soin (ou care) : soin de soi, soin des autres, soin du monde ; un espace qui participe au fait de « rendre le monde habitable ».

Interrogé sur l'opportunité d'essaimer les bonnes pratiques repérées en termes d'éthique au domicile, Fabrice Gzil met plutôt en valeur la force de l'exemplarité. Il incite notamment à associer les

personnes concernées pour identifier avec elles les pratiques les plus respectueuses des capacités, de l'autonomie, de la citoyenneté, pour permettre à chacun de se saisir et de s'approprier les outils et ressources existants. Ce processus s'inscrit à rebours des normes descendantes décrites comme risquant de « stériliser la capacité d'innovation ».

Quels enseignements pour la Fondation du Domicile ?

Les intervenants de cette seconde table-ronde l'affirment sans ambages : rien de démocratique ou de pertinent pour répondre aux enjeux de la transition démographique ne pourra advenir sans associer les premiers concernés. Pour le dire avec leurs mots : rien pour les vieux sans les vieux !

Si les personnes vieillissantes sont vulnérables, peuvent avoir besoin d'aide et de soin, elles sont d'abord et surtout une richesse pour nos sociétés.

Pour faire valoir leur auto-détermination, leur droit à choisir et à participer, que ce soit à domicile ou en établissement, il est nécessaire de penser les conditions de réalisation de cette expression et de l'exercice de ce droit. On entend beaucoup que les instances de participation en établissement ne fonctionnent pas : Pierre Gouabault nous apporte la preuve du contraire.

Au domicile aussi, faire valoir son auto-détermination et le respect de son intimité ne va pas de soi. C'est la raison pour laquelle il apparaît nécessaire de construire une éthique du domicile, qui constitue le domicile en acteur de soutien à l'autonomie, et apporte sa contribution au débat public et à la réflexion.

Cette éthique du domicile ne se cantonne bien sûr pas au seul vieillissement, elle doit entourer toutes les (nombreuses et diverses) situations de vulnérabilités pouvant intervenir au domicile.



TABLE-RONDE N°3



Comment mettre les acteurs du territoire et de l'habitat au service du domicile citoyen ?

Modération : Hugo Christy, Urbaniste et Fondateur du média « *Demain matin* »

Quels rôles de l'architecture et de l'urbanisme pour concevoir et inscrire dans les territoires un domicile vecteur de participation sociale y compris dans le grand âge ?

NASSIM MOUSSI est architecte, fondateur de l'Université d'été « Villes, Territoires & Vieillessement » et du laboratoire d'idées AGAV, Atelier du Grand Age et du Vieillessement. Son intervention place au centre de la réflexion les liens entre l'architecture, sa discipline de formation, et la question du vieillissement.

Le développement d'un habitat adapté aux problématiques de l'âge est évidemment le premier élément auquel on pense. Il existe en effet une pluralité d'offres immobilières destinées aux plus âgés, plus ou moins ciblées sur des problématiques de santé, notamment les établissements d'hébergement des personnes âgées (EHPA) et les résidences seniors, les EHPAD réservées aux personnes âgées en situation de dépendance et les unités de soins de longue durée, au sein même de l'hôpital.

Avec la transition démographique, les besoins d'habitat adapté vont considérablement augmenter. L'offre résidentielle destinée aux seniors s'est ainsi déployée et diversifiée, avec le soutien des politiques publiques, mais aussi des acteurs privés (investissant dans la silver economy).

Si le souci de mieux prendre en compte les besoins des personnes est présent, les réponses imaginées vont dans le sens d'une segmentation des publics, avec pour conséquence une organisation binaire de l'habitat des personnes âgées : d'un côté les logements ou formules

d'hébergement proposées aux publics bénéficiaires des politiques publiques médico-sociales, et de l'autre une offre immobilière diversifiée qui se développe en lien avec les politiques du bien-vieillir.

Or pour Nassim Moussi, cette organisation binaire de l'offre ne correspond pas à la diversité des situations et des aspirations des personnes, elle ne tient pas compte du processus complexe et non-linéaire du vieillissement, et elle semble stériliser l'imagination. Parce qu'il n'y a pas de vieillissement à taille unique, il faut sortir des solutions à tailles uniques. C'est pourquoi il est selon lui urgent d'organiser la participation de la société civile à la réflexion sur ce thème, ce qui offrirait un appui réflexif indispensable pour saisir les multiples horizons à fabriquer.

C'est tout l'enjeu de l'Université d'été « Villes, Territoires & Vieillessement » qu'il a créée et dont la première édition s'est tenue à Reims en septembre 2021 (la prochaine édition aura lieu les 30 septembre et 1er octobre 2022 à Paris, avec le Canada comme invité d'honneur) : faire dialoguer des disciplines et des approches qui n'ont pas l'habitude de se parler, architectes, urbanistes, acteurs du soin et de la santé, du médico-social, économistes, élus locaux, et surtout société civile, pour faire émerger de nouveaux modèles de cohabitation entre soin et habitat, et faire des propositions pour que l'habitat puisse jouer pleinement son rôle dans l'accompagnement du vieillissement de la société, en tenant compte de la singularité des territoires.

La transition numérique, au défi de sa démocratisation, pour un domicile connecté au monde pour tous.

NADIA FRONTIGNY est directrice de la mission Santé, Silver économie chez Orange. Elle précise qu'elle s'exprime au nom d'Orange mais aussi au nom de l'instance représentative de la filière au sein de laquelle elle siège. En tant qu'ancienne élue d'une grande ville, membre du CCAS, elle revendique une double sensibilité territoriale et humaniste, mais également industrielle.

Elle rappelle que la fracture numérique à laquelle nous faisons face aujourd'hui est double : à la fois territoriale, avec les zones blanches, et générationnelle, avec différentes classes d'âge qui se situent de façon inégale dans l'accès et la maîtrise du numérique. Et que nous sommes parallèlement en train de vivre trois ruptures sociétales majeures - écologique, démographique, numérique - qui toutes nous ramènent vers le domicile, avec moins de déplacements, le besoin de se recentrer sur le local, le vieillissement et l'entrée en fragilité de la génération du baby-boom qui aspire à faire du domicile le centre de sa vie.

La crise sanitaire a accéléré la révolution digitale en cours et généré une forme de banalisation de la relation au numérique. Mais les enjeux de la transition numérique vont bien au-delà de l'accès et de l'usage, et il est aujourd'hui nécessaire de se projeter vers les technologies qui sont mûres, pour lesquelles les usages sont en gestation : les objets connectés, l'intelligence artificielle, la blockchain qui permet l'intégrité et la traçabilité des données, ou encore la cyber-sécurité autour des données de santé.

Pour Nadia Frontigny, nous sommes entrés dans l'ère de l'industrie de la donnée (souvent désignée par l'expression « big data »). C'est aussi cela la transition numérique ! Avec une forte accélération due à la crise sanitaire, comme plusieurs exemples en attestent : 19 millions

de téléconsultations remboursées en 2020, Tous AntiCovid téléchargé 50 millions de fois, une forte accélération de l'usage du numérique dans les institutions, avec le déversement des données des hôpitaux et des pharmaciens dans le Dossier Médical personnel (DMP), ou la création de Sidep, l'application qui permet la remontée d'info relatives au dépistage du Covid, mise en place par l'Inserm et Novacorm, une filiale d'Orange.

Ces données, collectées au moyen de divers capteurs, stockées sur des plateformes, peuvent être utilisées pour faciliter la vie au quotidien, à l'exemple de la domotique qui permet d'enrichir le parcours serviciel. La plupart de nos données sont gérées par les grands acteurs du Cloud (Google, Apple et Amazon notamment) avec un très fort enjeu de sécurisation et de protection de nos vies privées, mais des projets européens comme GaiaX pour un cloud souverain, font la démonstration qu'il s'agit de domaines que nous avons à coeur en tant qu'Européens de protéger. En témoignent par exemple le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et la directive pour nous protéger des GAFAM.

Les enjeux économiques derrière le big data sont évidemment considérables, tout comme l'enjeu démocratique de réduction de la fracture numérique, pour tous types de publics. Réduire cette fracture, faciliter l'accès au numérique, permettre l'accès au débit sur tous les territoires, est un devoir. Il doit aller de pair avec l'accompagnement des publics, avec le soutien des acteurs caritatifs (dans le cadre d'ateliers numériques par exemple), et la simplification des services administratifs.

Attention toutefois à ne pas confondre transition numérique et « tout numérique » : le maintien d'un lien humain, comme la voix ou le contact physique, reste indispensable au quotidien, car il est la condition de la participation sociale et civique d'une part non négligeable de la population.

Adapter les logements et accompagner les capacités motrices de façon non invasive avec l'ergothérapie, au service de la capacité d'agir des citoyens.

CATHERINE RAUSCHER-PARIS est directrice du pôle de gérontologie et d'innovation de Bourgogne-Franche-Comté, et membre du Conseil d'Orientation Stratégique de la Fondation du Domicile

Elle présente une expérimentation en cours en Bourgogne-Franche-Comté, soutenue par le Gérontopôle et mobilisant l'approche ergothérapeutique pour préserver et soutenir l'autonomie des personnes âgées du territoire. Les gérontopôles, au nombre de 9 en France aujourd'hui, sont des espaces de délibération, de réflexion, d'évaluation, d'action et d'innovation partagées autour des questions liées au vieillissement, s'appuyant sur des dynamiques d'acteurs locales.

L'ergothérapie est une approche qui consiste à étudier, concevoir et aménager l'environnement, pour le rendre accessible. Elle peut être mobilisée pour toutes les activités de la vie quotidienne, comme pour les différentes activités professionnelles, en s'inscrivant dans des logiques de prévention, de rééducation, de réadaptation ou de réinsertion.

Son objectif est de proposer des solutions pour faire différemment des choses qu'on avait l'habitude de faire, et qu'on souhaite continuer à faire, ou pour investir des activités nouvelles. C'est une approche universelle, qui a un intérêt particulier pour les personnes qui souffrent de handicap, de maladie, ou de difficultés liées à l'avancée en âge. Si les adaptations proposées peuvent mobiliser des équipements, elles peuvent aussi être très peu invasives consistant souvent simplement à modifier le geste et favorisant ainsi leur acceptabilité.

Le projet présenté repose sur le pari que la télé-ergothérapie est un des moyens de soutenir l'autonomie citoyenne des personnes vieillissantes en soutenant au maximum tous leurs usages via l'adaptation de leurs activités et de leurs gestes à leurs capacités motrices.

Plusieurs actions en cours, engagées notamment par la Carsat, se déclinent en dispositifs de télé-ergothérapie, c'est à dire à distance, avec des outils numériques et téléphoniques. Elles concernent des personnes âgées non dépendantes, bénéficiant d'un plan d'aide personnalisé à l'autonomie, ou d'un accompagnement à domicile en sortie d'hospitalisation, et reposent sur la conviction que chacun doit être acteur de la prévention en santé et de son autonomie dans le vieillissement. Il s'agit, via la télé-ergothérapie, de réaliser un diagnostic permettant de formuler des propositions aux personnes âgées pour adapter leurs gestes à leurs capacités motrices, et dans le même temps de soutenir et d'orienter les intervenants à domicile dans leurs gestes d'accompagnement des personnes âgées. Le dispositif vise donc un double objectif : la prévention des risques professionnels des aides à domicile et la rééducation des capacités motrices des personnes âgées accompagnées.

Le PGI (Pôle Gérontologie et Innovation) de Bourgogne-Franche-Comté et les acteurs qui expérimentent ces dispositifs innovants se sont engagés dans une recherche-action de 18 mois, qui fait l'objet d'un co-financement de la Fondation du Domicile. Elle vise à évaluer l'impact de ces actions de télé-ergothérapie sur le maintien ou la restauration de l'autonomie des personnes âgées concernées d'une part, et sur la protection des intervenants dans l'exercice de leur activité professionnelle d'autre part, mais aussi leur acceptabilité, condition première de leur efficacité.

La méthodologie retenue permet de recueillir l'expression des personnes âgées accompagnées comme celle des professionnels de l'aide à domicile. Le dispositif d'évaluation, en cours, permet d'ores-et-déjà de présupposer que les résultats seront globalement positifs, et sera le support de préconisations pour généraliser ces actions.

Le regard du grand témoin

RACHID EL GHALOUSSI est élu à Vitry-le-François (51300) et chef de projet dans les quartiers Politique de la Ville de la Ville de Reims (51100).

En tant qu'élu, dans un territoire en déprise, et chargé de mission dans une grande ville sur la question des quartiers prioritaires de la ville, Rachid El Ghaloussi constate que les territoires sont en première ligne des enjeux du vieillissement. Ces sujets s'imposent aujourd'hui à l'agenda comme des enjeux majeurs de cohésion sociale et générationnelle, pour tous les types de collectivités, qu'il est nécessaire de comprendre et de traiter de manière transversale.

Pour guider notre action, Rachid El Ghaloussi renvoie à la résolution de l'ONU de 1991, 46-91 : « *les personnes âgées devraient rester intégrées dans la société, devraient participer activement à la définition et à l'application des politiques qui touchent directement leur bien-être et devraient partager leurs connaissances et savoir-faire avec les jeunes générations* ».



Quels enseignements pour la Fondation du Domicile ?

Cette dernière table-ronde est riche de perspectives pour le domicile, au prisme des trois ruptures sociétales majeures qui se profilent : écologique, démographique et numérique. Pour soutenir demain un domicile responsable, adapté, démocratique, citoyen, il sera nécessaire de s'armer des outils présentés par les intervenants.

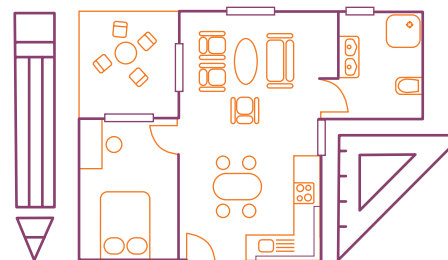
La créativité d'abord : il s'agira de soutenir l'imagination pour favoriser la diversité des solutions d'habitat, qui répondent à la grande variété des formes de vieillissement. La créativité sera aussi nécessaire pour accompagner l'expression des personnes, pour favoriser l'auto-détermination déjà évoquée, pour éviter que les mêmes solutions standardisées soient appliquées à celles et ceux dont les ressources, notamment économiques, sont limitées.

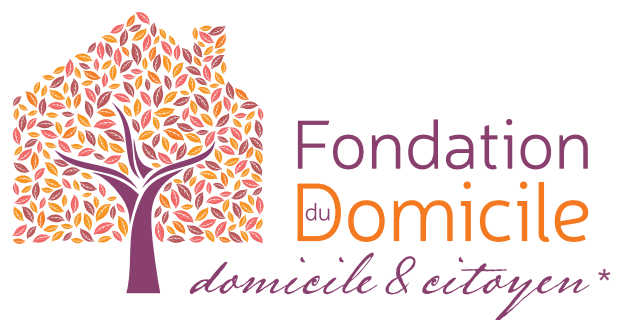
L'agilité ensuite : pour s'inscrire dans la banalisation du numérique évoquée par Nadia Frontigny, il est nécessaire de lutter contre les zones blanches bien sûr, mais aussi et surtout de favoriser l'apprentissage et l'usage des technologies.

Le big data pourra à son tour être utilisé pour développer des services favorisant le vieillissement à domicile.

L'acceptabilité enfin : les outils, dispositifs et politiques favorisant le maintien à domicile ne sont pas nécessairement invasifs, comme le prouve l'expérimentation de télé-ergothérapie en cours.

En guise de conclusion, l'inscription du domicile à l'agenda des élus et techniciens des pouvoirs publics, et notamment des collectivités locales, pour penser le domicile dans l'environnement spécifique dans lequel il s'inscrit, apparaît comme un horizon à poursuivre, pour reconnaître au domicile son statut d'enjeu proprement politique.





Contact

Sophie Bressé

Secrétaire Générale

Fonds de dotation préfigurant la Fondation du Domicile

- ♦ 66 Avenue du Maine, 75014 Paris - 13^{ème} étage
- ♦ sbresse@fondationdomicile.fr