

Quel cadre de vie pour nos vieux jours ?



Enquête réalisée par OLD'UP

2022-2023



Cette enquête sur le cadre de vie des personnes âgées a été entièrement conçue et réalisée par des membres de l'association OLD'UP.

L'analyse des résultats a été effectuée par Marie GEOFFROY et Pierre ALIXANT. Elle a bénéficié du soutien, notamment pour les traitements statistiques, de François-Xavier DEVETTER, Professeur à l'Université de Lille et Chercheur au Cersé et à l'Institut de recherches économiques et sociales (IRES).

Co-fondatrice de OLD'UP, Marie GEOFFROY est ancien Ingénieur de recherche retraitée (Université Paris I), spécialisée dans le champ de la sociologie du travail.

Membre actif de OLD'UP, Pierre ALIXANT est retraité des Finances publiques et ancien administrateur mutualiste.

L'association OLD'UP, créée en février 2008, s'adresse prioritairement aux personnes vieillissantes, autour de la deuxième étape de la retraite, large tranche de la population des retraités, dont le nombre est en augmentation significative et rapide.

Elle a pour buts de :

- **Connaître et faire connaître** la place, le rôle, l'aptitude et l'utilité des personnes vieillissantes, qui ont à s'inscrire dans la société, à y jouer un rôle civique et sociétal ;
- **Identifier et faire lever les obstacles** au maintien de cette génération dans une aire active et intégrée ;
- **Affirmer la capacité d'autonomie** de cette génération, c'est-à-dire sa capacité à réfléchir pour elle-même, par elle-même, et de décider librement de ses choix de vie. Etre acteur de sa vie, autant qu'acteur social, et familial ;
- **Travailler à optimiser** les relations entre les générations.

EDITO

Bienvenue, chers lecteurs et lectrices, à la découverte de l'analyse passionnante que les Oldupiens vous présentent ici, fruit de deux ans d'un travail d'observation, de réflexion et d'imagination.

Forts de notre expérience de vieux, de notre but de soutenir un cheminement et de donner « sens, utilité et joie de vivre » à l'allongement de nos vies, nous vous livrons les résultats de notre grande enquête « **Quel cadre de vie pour nos vieux jours ?** ».

Nous sommes conscients de notre chance de continuer notre chemin bien plus longuement qu'autrefois, c'est un vrai cadeau, c'est UN AVENIR qui nous permet d'achever notre parcours en « humanité », de développer nos idéaux fondamentaux, d'ensoleiller ainsi ce temps nouveau.

Les propos qui suivent vous feront peut-être découvrir les « ruses », les « bagages » les « choix », au propre et au figuré, autant d'utiles viatiques de nature à vous permettre de garder le Pouvoir sur le fil de vos vies et sur votre quotidien.

Le but des Oldupiens est d'observer, de comprendre, d'innover au fur et à mesure que les années nous transforment « corps et esprit » pour ensemble apprivoiser ces changements et donner des raisons de découvrir avec bonheur les nouvelles formes d'habitat et de vie que les années nous imposent.

Les surprises sont nombreuses, nous les partageons, bonnes ou mauvaises, et elles éclairent notre capacité d'y réagir.

Je me réjouis avec vous de ce que vous pourrez utiliser pour vous et vos proches de ce petit « opuscule » qui s'est écrit avec amour, tendresse et compétence par des « vieux » qui connaissent un peu « la musique ».

Marie-Françoise FUCHS,
présidente d'honneur et fondatrice de OLD'UP

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes celles et ceux qui ont contribué à la construction de ce rapport et sans qui ce travail n'aurait pas existé :

- les membres de l'équipe OLD'UP, bénévoles, qui se sont fortement mobilisés à toutes les phases de l'enquête, depuis la conception du questionnaire jusqu'à la réalisation matérielle du rapport. Leur apport attentionné, d'une grande richesse, a été des plus stimulants ;
- la MASFIP¹, fidèle soutien financier de OLD'UP et solide partenaire tout au long de la réalisation du projet, puis la Matmut² et la Fondation du Domicile³ qui ont apporté une aide financière ;
- le millier de personnes qui ont accepté de remplir notre questionnaire en ligne, en se pliant à la complexité du logiciel ;
- les personnes qui ont participé à des entretiens individuels ;
- et celles qui, à Paris ou à Toulouse, ont bien voulu réfléchir en groupe de manière spontanée, pour approfondir quelques thèmes.

Que tous trouvent ici l'expression de notre sincère reconnaissance.

1 MASFIP : Mutuelle d'Action Sociale des Finances Publiques

2 Matmut : Mutuelle Assurance des Travailleurs Mutualistes

3 Fonds de dotation de préfiguration

SOMMAIRE

EDITO de Marie-Françoise Fuchs, présidente d'honneur de OLD'UP 1

PRÉAMBULE Une enquête OLD'UP sur le cadre de vie : pourquoi ? 5

PARTIE 1

Quel cadre de vie pour nos vieux jours ?

Les préférences exprimées par les personnes âgées lors de l'enquête..... 11

Le domicile : le choix privilégié 12

L'EHPAD, personne n'en veut mais... 17

D'autres solutions pour son cadre de vie..... 23

Le déménagement et la question du tri 27

Les critères de choix pour son cadre de vie..... 30

PARTIE 2

Quatre composantes essentielles du cadre de vie 35

Les aides à domicile et la question du financement..... 36

Le rôle des aidants proches 42

La force des liens familiaux 47

Les modes de déplacement : une variable stratégique 51

PARTIE 3

L'anticipation : la clé de voûte 57

Un enjeu majeur..... 58

Différentes attitudes vis-à-vis de l'anticipation..... 63

PARTIE 4

Conclusion : Synthèse et propositions de OLD'UP..... 73

L'anticipation 74

Les EHPAD 75

Les aidants proches..... 76

Les aides à domicile 77

Le financement 78

POSTFACE de Jean-Daniel REMOND, président de OLD'UP 80

PREAMBULE

Une enquête OLD'UP sur le cadre de vie des personnes âgées : pourquoi ?

Comment et où les personnes âgées souhaitent-elles vivre leur grand âge, y compris si celui-ci doit s'accompagner d'une perte de leur autonomie ? Telle est la question à laquelle l'association OLD'UP, soucieuse du « bien vieillir » des générations les plus âgées, a cherché à répondre en lançant l'enquête « Cadre de vie » destinée aux 62 ans et plus.

LE CHOIX DU CONCEPT « CADRE DE VIE »

Pour élaborer le questionnaire, le concept de « cadre de vie » a été préféré à d'autres expressions généralement perçues comme synonymes dans le langage courant comme le logement, l'habitat ou le lieu de vie... Alors qu'ils recouvrent des réalités différentes.

LE CADRE DE VIE, ENTRE LE LOGEMENT ET L'HABITAT

Le mot « logement » a paru insuffisant pour répondre à nos objectifs, car il renvoie essentiellement à l'intime et désigne un univers clos, alors même que le maintien à domicile ne se limite pas à l'enfermement entre quatre murs. La notion d'« habitat », qui appartient plutôt au vocabulaire des géographes,

est apparue trop large. L'habitat se définit habituellement comme la manière dont l'homme organise le lieu où il vit, sans autre précision ni sur les dimensions ni les composantes de ce lieu. Le choix s'est porté sur l'expression « cadre de vie » pour diverses raisons. D'abord, parce qu'elle représente justement la situation intermédiaire entre le champ trop restreint du logement et l'espace trop vaste et imprécis de l'habitat. Ensuite et surtout, ce choix a été motivé par le sens qui a été donné à cette expression par ceux qui l'ont forgée, un sens très voisin de la réalité dont nous souhaitons parler ici.

LA NAISSANCE D'UN CONCEPT

Apparue après 68, lors de la contestation de l'édification des tours et barres d'immeubles de l'après-guerre, la notion de cadre de vie s'est construite par opposition à la vision réduite de l'offre d'hébergement apportée à la crise du logement. Au-delà du logement, il est alors proposé de créer un nouveau vocable prenant en compte la relation qu'entretiennent les habitants des quartiers avec leur espace de vie, constitué non seulement du logement mais aussi de l'espace public environnant : commerces, services, structures associatives, tous lieux favorisant

la vie relationnelle et la participation sociale, ainsi que les voies et moyens de communication qui permettent de désenclaver les zones d'habitation et de les relier au reste de la société.

Mais, dans la construction du concept, il y avait une autre idée complémentaire tout à fait essentielle, liée à l'époque au projet autogestionnaire. A savoir que la vie des habitants d'un quartier ne peut être décidée de manière bureaucratique, même si les autorités estiment qu'elles agissent au mieux pour les habitants. Le cadre de vie, dans cette vision, doit alors être compris non comme le lieu préconstitué auquel les habitants doivent s'adapter mais comme un espace conçu avec leur participation et la prise en compte de leurs attentes. En demandant aux personnes âgées d'indiquer ce qu'elles souhaitent, c'est bien à ce projet que l'enquête entend aussi répondre.

DEFINIR LE CADRE DE VIE ET FIXER LE PÉRIMÈTRE DE L'ENQUÊTE

C'est sur la base de ces considérations qu'il a été possible de donner une définition du cadre de vie et de dégager ses différentes dimensions pour formuler les questions soumises aux enquêtés.

On l'a défini comme « l'ensemble des éléments qui concourent à la vie quotidienne des personnes ». Cela inclut le milieu géographique naturel, l'environnement dans toutes ses dimensions, le quartier, les commerces de proximité, l'accès aux services notamment de soins et d'aide à domicile, les équipements (transports et communication)... Sans oublier une dimension centrale à nos yeux : la vie sociale sous toutes ses formes (liens familiaux et amicaux, activités associatives et culturelles...). Tout ce

qui permet d'éviter l'isolement augmente les chances de vieillir longtemps en bonne santé. Un cadre de vie de qualité est susceptible d'enclencher un cercle vertueux.

LES OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

| DONNER LA PAROLE AUX VIEUX

Cette enquête a pour objectif premier de permettre aux Vieux de dire ce qu'ils souhaitent en matière de cadre de vie. En leur donnant la parole, il devient possible de mesurer les éventuels écarts entre le modèle issu de leurs réponses et celui des enquêteurs, car on peut supposer que le terme n'a pas nécessairement la même signification pour tous et que son sens peut évoluer dans le temps.

| SENSIBILISER À L'IMPORTANCE DE L'ANTICIPATION SUR LA QUESTION DU CADRE DE VIE

La question de l'anticipation semble essentielle. Les personnes âgées anticipent-elles leur vieillissement, surtout s'il doit s'accompagner de handicaps ? Cela pourrait alors nécessiter d'adapter ou de transformer son cadre de vie, voire de l'abandonner pour un lieu inconnu.

Aussi paraît-il important de bien anticiper son cadre de vie quand on est âgé, en fonction de ses besoins mais aussi de ses rêves. Mais anticiper implique que l'on s'intéresse à la question. Où en sont les personnes âgées sur ce point ? Le cadre de vie de leurs prochaines années constitue-t-il une préoccupation ? Si ce n'est pas le cas, on peut espérer que le questionnaire aura une fonction de sensibilisation.

| **ENCOURAGER LA PRÉVENTION**

Le modèle du tout curatif, issu des Trente Glorieuses, a atteint ses limites. L'anticipation s'inscrit dans une véritable démarche de prévention qui doit devenir la norme, pour trouver les meilleures solutions quand survient une rupture dans le parcours de vie. Certes, il est impossible de prévoir la survenue d'un accident. Mais on peut y réfléchir sereinement et sans pression, pour imaginer son avenir dans un cadre de vie qui nous convienne quelles que soient les circonstances.

Anticiper et prévenir sont des responsabilités qui incombent à chacun individuellement, de façon plus prégnante à mesure de l'avancée en âge. C'est au nom de cette responsabilité que OLD'UP et son partenaire, la MASFIP, ont décidé, pour donner suite à cette enquête, de réaliser un « guide des bonnes questions à se poser » pour anticiper au mieux les conséquences de sa propre avancée en âge et prévenir les situations qui pourraient remettre en cause le cadre de vie tel qu'on l'a idéalisé.

| **CONTRIBUER À LA NÉCESSAIRE RÉFLEXION SUR LE FINANCEMENT DU GRAND ÂGE**

L'analyse des réponses ouvertes montre une attente forte d'intervention des pouvoirs publics, en particulier pour tout ce qui concerne la mobilité et les services d'aide à la personne. On voit également poindre une inquiétude, exprimée plutôt en filigrane, relative aux coûts de ces services. Beaucoup réclament la gratuité, quelques-uns expriment leur volonté de contribuer un peu à la dépense, rares sont ceux qui font leur affaire du montant de la dépense.

A OLD'UP, il nous paraît fondamental que les pouvoirs publics se saisissent de cette inquiétude pour enfin porter une véritable réflexion sur le financement du grand âge.

En l'espace de deux générations, l'espérance de vie a progressé d'environ vingt années, ce qui impose de revoir complètement l'approche du financement socialisé de ces années gagnées. Des politiques au simple citoyen, tout le monde s'accorde pour valoriser le maintien à domicile, mais cette solution idéale aux yeux du plus grand nombre nécessite cependant des moyens financiers considérables, si l'on veut préserver la qualité du cadre de vie de chacun.

Cet allongement de la durée de vie n'est pas sans conséquences sur la transmission du patrimoine : celui-ci risque de plus en plus souvent d'être utilisé pour financer ces années supplémentaires plutôt que d'être réservé aux descendants.

Pour permettre à tout un chacun de vivre sa vieillesse dans des conditions de décences acceptables, et, le plus longtemps possible à domicile, il devient indispensable de réfléchir à un financement socialisé.

LA MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

| UNE ENQUÊTE EN TROIS TEMPS

1. Une enquête quantitative sur la base d'un questionnaire en ligne comprenant des questions fermées mais également une dizaine de questions ouvertes. Plus de 1000 questionnaires exploitables ont été traités et analysés, ce qui est un score tout à fait satisfaisant. Les personnes ayant répondu sont soit issues du réseau OLD'UP, soit adhérentes à la MASFIP. Les deux groupes ainsi formés sont assez différents dans leur composition mais complémentaires, et l'addition des deux nous a permis de recueillir un large spectre d'opinions. Les 1000 répondants ne constituent pas un échantillon représentatif au sens statistique du terme – certains groupes, comme on le verra, étant surreprésentés, d'autres sous-représentés. Mais les données issues de l'enquête convergent sur plusieurs points avec les données statistiques nationales. Et s'il y a un décalage, il est modéré et n'altère pas la pertinence de l'enquête. Les réponses obtenues donnent une bonne idée de l'état d'esprit des personnes âgées autonomes pour tout ce qui concerne leur cadre de vie.

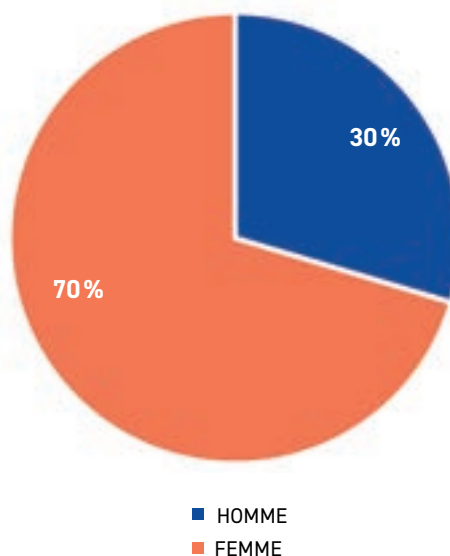
2. Une enquête qualitative constituée de 26 entretiens individuels en profondeur, d'une durée moyenne d'1h30 à partir d'un guide de questions pré-élaboré. Elle a été réalisée auprès de personnes ayant répondu au questionnaire et donné leur accord pour être recontactées afin d'approfondir certains points. Les profils de ces 26 personnes sont représentatifs de la variété des participants à l'enquête (hommes/femmes, ruraux/ville moyenne/Paris, + 75 ans/-75 ans). Certaines des paroles prononcées au

cours des entretiens figurent sous forme d'encadrés dans les pages suivantes, illustrant, enrichissant ou précisant l'analyse proposée.

3. Enfin, OLD'UP a organisé **deux débats**, à Paris et en province, qui ont chacun rassemblé une dizaine de personnes. Ces débats ont permis d'approfondir encore davantage certains sujets, notamment les questions du tri, de l'intimité, de la dépendance et du financement de la grande vieillesse.

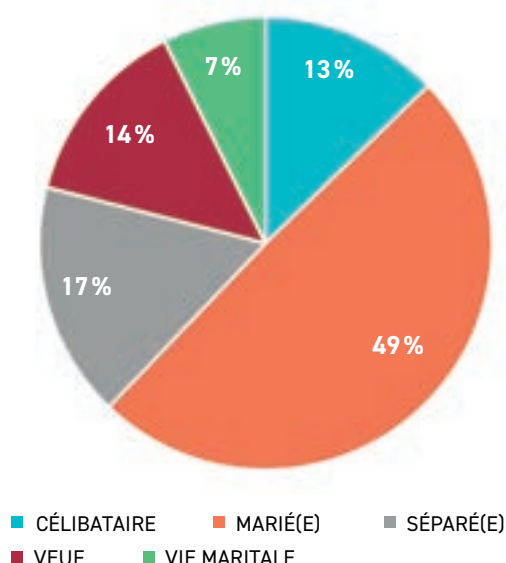
| QUELQUES MOTS SUR L'ÉCHANTILLON

Une sur-représentation des femmes



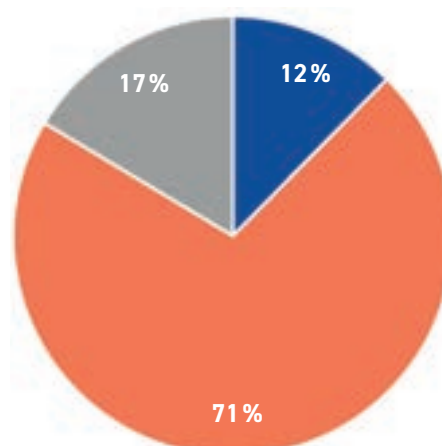
70% des répondants sont des femmes. La population masculine s'est peut-être sentie moins concernée par la question du cadre de vie qui, à ses yeux, serait d'abord affaire de femme.

La situation familiale



La majorité, 57%, des personnes interrogées vivent en couple, résultat qui est à mettre en relation avec le critère de l'âge de la population considérée, plutôt jeune.

Les revenus

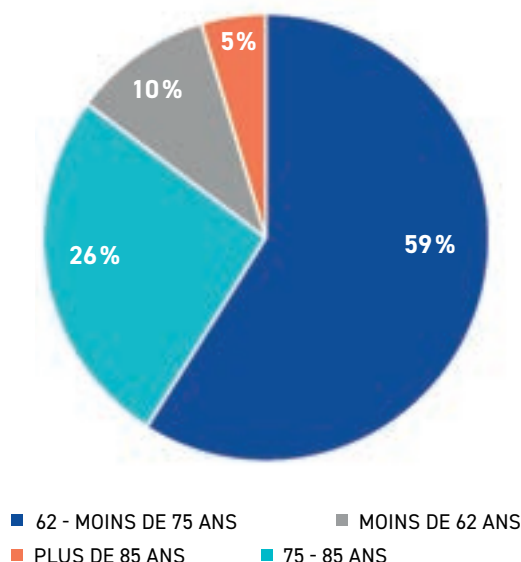


VOS REVENUS APPARTIENNENT PLUTÔT À ...

- CELLE DES REVENUS PLUTÔT FAIBLES
- LA TRANCHE MOYENNE
- LA TRANCHE ÉLEVÉE

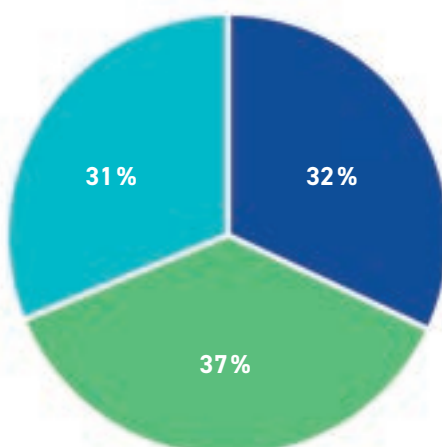
Comme on pouvait s'y attendre, la plupart des personnes se situent elles-mêmes dans la tranche moyenne des revenus ; ceux qui se sentent pauvres comptent pour 12% et ceux qui estiment appartenir aux catégories élevées représentent 17% des réponses.

L'âge



Les moins de 75 ans sont majoritaires, alors que les plus de 85 ans, plus fréquemment atteints par le veuvage, sont plus faiblement représentés.

Le lieu de résidence



La population enquêtée se répartit de manière quasi équivalente entre les 3 types de localisations retenues, ce qui permet de saisir des appréciations diversifiées du cadre de vie existant et souhaité.

PARTIE 1

**Quel cadre de vie
pour nos vieux jours ?
Les préférences exprimées
par les personnes âgées
lors de l'enquête**

LE DOMICILE :

LE CHOIX PRIVILÉGIÉ

Quel cadre de vie les personnes âgées privilégieraient-elles dans le cas où se produirait une rupture dans leur trajectoire de vie, si elles étaient un jour atteintes d'une maladie invalidante ou se trouvaient affectées par l'entrée progressive ou brutale en perte d'autonomie ?

La réponse à cette question est importante, aussi bien pour les personnes âgées elles-mêmes et leur entourage que pour les autorités publiques en charge des personnes âgées, dont le rôle ne doit pas se limiter à l'apport d'aides, mais qui doivent aussi avoir pour objectif la construction d'une société qui n'exclut personne et répond le mieux possible aux aspirations des citoyens âgés.

Le questionnaire proposait un éventail de solutions borné aux extrêmes d'une part par le maintien en l'état au domicile, et d'autre part par l'entrée en EHPAD.

87% des personnes interrogées veulent rester chez elles. Malgré la profusion d'offres variées et de solutions d'habitat novatrices, les personnes âgées restent majoritairement attachées à leur domicile. Ce résultat ne surprendra pas mais il est largement enrichi par les argumentaires avancés. Ces derniers reflètent l'état d'esprit des Vieux vis-à-vis de la question et ils mettent en valeur les aspirations, rejets et désirs de nos concitoyens âgés.

“Moi je veux rester chez moi, j'y suis au chaud.”

JE VEUX RESTER CHEZ MOI : UN CHOIX ARGUMENTÉ

De même que la majorité des personnes interrogées a exprimé un rejet absolu de l'EHPAD, sauf en dernier recours quand « *on ne verra plus rien* » ou « *quand on aura perdu la tête* », elle a exprimé avec force sa volonté de rester à domicile. En témoigne l'usage fréquent d'expressions telles que « *je veux rester chez moi* », « *il n'y a pas d'hésitation, je veux rester dans mon domicile* », « *rester chez moi est primordial* » sont très largement dominantes. Cette volonté étant la plupart du temps exclusive de toute autre éventualité : « *je ferai tout pour rester chez moi* » ou « *je préfère mourir que d'en partir* ».

Dans l'enquête, les personnes interrogées ont avancé plusieurs arguments pour justifier leur choix.

LE DOMICILE CONSTITUE UN ÉLÉMENT DÉTERMINANT POUR LA PRÉSERVATION DE LA VIE EN BONNE SANTÉ LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE

Les personnes âgées veulent en effet, d'abord rester chez elles parce qu'elles s'y sentent bien. « *J'y suis bien* », « *Je suis très satisfaite de l'appartement où je vis* », « *Je m'y plais* ».



Maintenant, j'ai mes habitudes. Le cadre de vie, c'est beaucoup d'habitudes, on ne se sépare pas comme ça des choses qu'on a créées. Mes filles sont prévenues : si je perds la tête, j'irai ailleurs, mais tant que je suis autonome, je vivrai dans ma maison quitte à me faire aider pour des travaux ménagers.

Comme on s'y sent bien, on est en meilleure condition de santé et, par là même, l'autonomie est préservée plus longtemps. L'entrée en établissement, pour sa part, produisant à l'inverse « **des conséquences désastreuses** ». Quand sa mère a dû entrer en EHPAD cette personne a pu « **voir le vécu de la dégénérescence** ». Cette autre a observé « **un désastre et la dépendance** ».

Le maintien en bonne santé sur une longue durée constitue, aux yeux des répondants, un argument de poids en faveur du maintien à domicile.

LE DOMICILE EST LE LIEU DE LA SÉCURITÉ

Au sentiment de bien-être procuré par son chez soi, s'ajoute celui de la sécurité : « **Chez moi, je suis en sécurité.** »

Dans son domicile, chacun connaît ou croit connaître toutes les embûches qui pourraient être sources de dangers, alors qu'ailleurs, on risquerait de se trouver dans l'inconnu. Cette sécurité, si fortement ressentie, ne doit-elle pas cependant être interrogée à la lumière de l'importance des accidents domestiques et des chutes que révèlent les statistiques ?

La sécurité c'est encore la vision que l'on peut avoir des murs qui nous entourent et de leur fonction. Chez soi,

ils sont perçus comme des protections contre des périls extérieurs - intrus, menaces, incivilités... - alors que, pour leur part, les murs de l'EHPAD sont des « **clôtures** » : « **L'EHPAD c'est la prison** », ils nous ferment définitivement le « **hors les murs** » et la vie extérieure.

LE DOMICILE, C'EST LE LIEU OÙ L'ON PEUT CONTRÔLER SA PROPRE VIE

C'est le troisième argument avancé par les enquêtés pour expliquer leur préférence pour le domicile. Les termes et expressions qui reviennent sont liberté, autonomie, pouvoir sur soi-même, indépendance...

Les citations nombreuses sont éclairantes : « **Chez moi je peux décider moi-même** », « **Il ne faut laisser personne décider à notre place** », « **Chez soi, on peut librement vaquer à ses occupations quand on le veut et comme on le désire** », « **Aucune contrainte d'emploi du temps et d'horaires** ».

C'est en conservant jusqu'au bout son libre arbitre et son autonomie de décision en tout domaine qu'on peut s'opposer à l'infantilisation imposée en EHPAD où l'on est « **pris en charge** », expression montrant bien justement qu'on n'est plus libre. Rester chez soi permet d'éviter toutes les contraintes jalonnant les différents moments de la journée : horaires du lever, de la

toilette, des repas (avec des voisins non nécessairement désirés), des activités...

« *Quand les professionnels des EHPAD comprendront-ils l'importance fondamentale du respect des choix et des façons de vivre qui sont à la base de la constitution d'une personne ?* », « *Sommes-nous des objets sans cerveau ni émotion ?* ».

Cette conservation chez soi du pouvoir de décision permet également d'agencer son cadre de vie et de l'organiser comme on le veut. Ainsi, rester à domicile c'est conserver tout pouvoir sur son espace et son temps : « *Le domicile c'est le lieu de l'intimité* ».

Et d'abord de la vie en couple. Tant qu'on est deux, on peut rester chez soi et y mener une vie de couple. Que devient cette intimité lorsque le couple doit aller en EHPAD ? Cette question longtemps ignorée, commence à émerger dans l'espace public et dans les établissements. Ces derniers sont désormais appelés à revoir leurs aménagements, leurs représentations et leurs pratiques sur ces questions de la vie intime en formant, notamment, leurs personnels.

C'est aussi le lieu de l'intimité corporelle : « *Sauvegarder son intimité est primordial* », « *Je ne supporte pas le personnel soignant qui frappe une fois et rentre dans la chambre sans attendre la réponse. Les portes devraient permettre aux personnes âgées de s'enfermer à clef, le personnel possédant un passe, mais ne l'utilisant seulement qu'en cas de non réponse* ».

LE DOMICILE REPRÉSENTE ENCORE LE LIEU DES REPÈRES

Ils sont fondamentaux dans le maintien de l'équilibre mental et psychologique de la personne âgée. « *En vieillissant, nous avons besoin de ne pas perdre ces repères* », « *Je veux garder mes repères et mes habitudes* ».

Les repères, ce sont tous les éléments qui nous construisent et structurent la vie, les habitudes, les plaisirs. Tout ce qui relève aussi de l'émotion, du sentiment et de l'affectif. Ce peut être son jardin, la proximité de la nature. Mais aussi, les objets qui nous entourent et auxquels on tient : meubles, bibelots, tableaux et autres objets : « *Je ne veux pas me séparer de mes livres et autres objets que j'apprécie et auxquels je suis très attachée* ».

Ce peut être aussi les animaux de compagnie présents dans le déroulement des journées et qui contribuent à les rythmer. « *J'ai des chiens et je veux les garder, ce qu'on ne peut faire qu'en étant libres* », « *J'ai un chien et je veux continuer à m'en occuper* ».

Ce sont encore les souvenirs associés à ce lieu où l'on a passé une partie de sa vie, « *J'y ai trop de souvenirs* », « *Je suis sentimentalement attaché à mon logement* ».

**Je vis chez moi
avec mes animaux.
Pas question de
les abandonner.**

LE DOMICILE EST INDISSOCIABLE DE SON ENVIRONNEMENT

Le chez soi s'inscrit dans un environnement qui peut être très varié selon les populations. Ont été mentionnés le quartier, le hameau, la commune, le village, la campagne et le monde rural ou le centre des grandes villes et métropoles... Mais « *quel qu'il soit, il est celui où l'on vit et qu'on ne veut pas quitter* ».

**Ma motivation à rester
chez moi, c'est mon jardin.**

« *Il me serait trop difficile de me séparer d'un environnement construit au fil des années* », « *Il est plus facile de vivre dans son environnement habituel* », « *Plus j'avance en âge et plus un déménagement sera un déracinement* ».

Cette image de la racine est tout un symbole. On s'enracine et « s'ancre » dans son cadre de vie, « on l'habite » alors qu'on coupe ses racines si on réside en EHPAD. Le lien qui lie l'individu à cet environnement, composé à la fois du logement et du lieu où il est implanté, n'est pas seulement matériel, il est avant tout sentimental et affectif. Il doit s'entendre en termes de relationnel et de sociabilité : c'est ce qui donne un sens et une assise à la vie.

Là où l'on « vit » se créent, se développent et se vivent les relations humaines et liens sociaux qu'on y a établis avec les amis, voisins, les connaissances. C'est aussi là que se déroulent les activités auxquelles on a choisi de participer parce qu'elles

enrichissent la vie, tant sur le plan affectif que culturel. On ne veut pas abandonner ce lieu où l'on peut agir, se déplacer « *même si les transports ne sont pas tout à fait satisfaisants* », rencontrer des gens et ne pas rester à l'écart de la société.

« *En quittant son environnement, on n'est plus chez soi et on n'a plus ces possibilités* », pourquoi déraciner les personnes âgées, les obliger à vivre dans un lieu qu'elles n'ont pas choisi et à vivre avec des personnes qu'elles n'ont pas choisies non plus. Il est dramatique de se sentir à l'écart de la vie.

La citation suivante, qui émane d'une professionnelle de santé, illustre parfaitement l'importance du cadre de vie et de ses éléments constitutifs. « *Je travaille auprès de personnes âgées et la construction des personnes telles qu'elles sont aujourd'hui est beaucoup liée à ce qu'elles ont construit au cours de leur vie. L'acquisition d'une maison ou simplement la décoration de leur lieu de vie, des objets qu'ils ont choisi d'y installer, les choix qui les ont amenés à choisir cette ville, ce quartier et ce logement, les liens qu'ils ont tissés avec leurs voisins, leurs commerçants de proximité, les institutions ne sont pas "effaçables". Ces personnes ont vécu avant et cette histoire est à prendre en compte* ».

Ainsi, le cadre de vie permet-il à la personne âgée de maintenir sa vie dans sa globalité avec un continuum passé, présent, avenir, alors que tout déménagement surtout non volontaire, introduit une rupture et se traduit par une amputation.

DES QUESTIONS SE POSENT TOUT DE MÊME

RESTER CHEZ SOI, MAIS AVEC QUELS AMÉNAGEMENTS ?

S'il n'est pas étonnant, le fort pourcentage de répondants en faveur du domicile n'en soulève pas moins des interrogations. Comment être certain que la référence à la perte d'autonomie figurant dans la question ait été réellement prise en compte dans l'expression de la réponse ? Est-ce que les personnes interrogées sont certaines que leur domicile, tel qu'il est, leur permettra effectivement de rester chez elles et de pouvoir trouver des réponses à leurs besoins et à leurs attentes lorsqu'elles avanceront vers le grand âge ? Ils ne sont que 45% à déclarer être décidés à apporter des aménagements à leur logement, ce qui est peu au regard des besoins, sachant qu'aujourd'hui la France, avec un peu moins de 7% de logements adaptés, est largement en retard par rapport à d'autres pays européens, notamment le Danemark ou encore les Pays Bas.

LES HOMMES ET LES FEMMES ONT DES PERCEPTIONS DIFFÉRENTES

Femmes et hommes ne réagissent pas totalement de la même manière face au maintien à domicile. Près de 80% des hommes sont fermement décidés à rester chez eux, ce qui n'est le cas que de 2/3 des femmes. Quant à un aménagement éventuel, les femmes à l'inverse sont moins prêtes que les hommes à vouloir modifier leur environnement en vue d'une meilleure adaptation. Plusieurs explications peuvent être proposées. On peut penser que les premiers s'inquiètent davantage

des perturbations qu'un changement de domicile pourrait entraîner dans leur vie, et éventuellement sont plus préoccupés du coût qui pourrait en résulter. Peut-être n'en mesurent-ils pas non plus tout à fait la nécessité. Au sujet des aménagements possibles vis-à-vis desquels les femmes montrent davantage de réticence, l'attitude peut s'expliquer par la répartition traditionnelle des tâches à l'intérieur du couple. Le fait notamment que ce sont les femmes qui, au fil des ans, ont construit le cadre de vie intérieur, choisi l'emplacement des meubles, décidé des couleurs, de la place des bibelots et tableaux ; il leur est, dès lors, plus difficile d'envisager la modification de leur univers domestique.

PLUS ON AVANCE EN ÂGE, MOINS ON A ENVIE DE QUITTER SON DOMICILE

L'avancée en âge agit dans le sens du repli sur le domicile. Plus on est âgé, moins on a envie de partir de chez soi. De 62 à 75 ans, 67% des personnes enquêtées souhaitent rester chez elles. A plus de 85 ans, le taux monte à 80% et moins de 40% (38%) pourraient alors envisager d'effectuer des travaux. Ce résultat interroge, car tout se passe ici comme si les populations les plus exposées au risque de perte d'autonomie étaient celles qui envisageaient le moins de s'y préparer, ce qui appellerait la réalisation des travaux nécessaires. Est-ce qu'elles pensent que c'est trop tard pour effectuer des changements, ce qui les conduit à l'adoption d'une attitude fataliste ? Est-ce une méconnaissance des obstacles possibles ? Ou qu'elles manquent d'information et ne savent pas, par exemple comment faire établir un diagnostic de leur logement ?

L'EHPAD, PERSONNE N'EN VEUT MAIS...

Les résultats sont sans appel. 1% des répondants à l'enquête quantitative seraient prêts à aller en EHPAD et, parmi plus de 500 verbatims recueillis, il ne s'en est trouvé qu'une infime minorité, moins de 5, pour avoir une vision positive de ce type de structure.

« Ma mère, bientôt 102 ans, vit en EHPAD sachant que je n'ai qu'à me féliciter de la bienveillance du personnel. » « En ce qui concerne l'EHPAD, je connais des personnes qui y sont plutôt bien. » « Ma mère 92 ans est dans un EHPAD, elle se plaît bien, sauf au niveau des repas. Mais moi je n'ai pas les mêmes moyens. »

Les autres réponses se départagent entre une très large majorité se montrant très hostile, un groupe de moindre importance adoptant une attitude plus fataliste et un dernier groupe prêt à des solutions alternatives radicales.

En EHPAD, les gens ne se sentent pas isolés. Pour mes parents, c'est vrai qu'on n'avait plus le choix, mais c'est une sécurité pour les familles et pour les personnes.

UN FORT REJET

Ce qui est dominant, c'est d'abord et avant tout le rejet absolu de la solution EHPAD. Les jugements sont durs, sans équivoque et si nombreux qu'il est difficile de choisir des citations qui vont toutes dans le même sens.

« C'est l'antichambre de la mort » ; « Ce sont des mouiroirs » ; « C'est l'enfer ». Même les professionnels se montrent très critiques : « Je travaille dans la santé et je dis que les conditions d'accueil des personnes âgées sont effroyables. »

En fait l'EHPAD ça n'a jamais marché et ça ne marchera jamais. C'est un échec et de la souffrance pour tous.

| LA DESCENTE AUX ENFERS

Créées en 2002, ces structures médicalisées ont pourtant été considérées au départ comme un grand progrès, car elles se substituaient aux anciens hospices. Mais au fil du temps, elles sont devenues l'objet d'un rejet social, les reproches les plus fréquents se rapportant à leur coût, l'enfermement qu'elles imposent, leurs pratiques infantilisantes, l'absence d'écoute et de prise en compte des besoins... De plus, le contexte dans lequel s'est déroulée l'enquête, marqué d'une part par la médiatisation de l'affaire ORPEA qui a mis au grand jour de nombreux cas de maltraitance, et d'autre part par la crise Covid, n'a pu que renforcer la méfiance déjà latente.

« Même les EHPAD publics, ils évoluent en essayant de faire du rendement. Dans ces établissements aussi, la personne âgée est une valeur marchande. J'ai en mémoire quelques réflexions que faisait mon épouse qui travaillait là. Eh bien pour certaines activités, il fallait les faire dans le hall pour que les familles les voient, c'est pour de la communication. »

| UNE FORME DE GHETTO

Pour nombre de personnes interrogées, la solution de l'EHPAD est à proscrire pour diverses raisons. D'abord en raison de son principe même : *« L'EHPAD est un ghetto qui concentre des personnes diminuées entre elles, ce qui ne peut qu'entraîner la déprime et renforcer la dépendance »*.

« C'est beaucoup trop déprimant et démoralisant de ne vivre qu'entouré de personnes âgées ou handicapées » ; « Et pour le bien-être des personnes âgées, l'EHPAD c'est plus que douteux ».

La société devrait s'interroger sur ces pensionnats de Vieux isolés du reste de la société, dont la réalité a été parfaitement éclairée par la crise COVID. Quelle signification sociale donner à cette ghettoïsation, avec une concentration qui constitue une menace pour la vie même de cette population ?

| UN FONCTIONNEMENT CRITIQUABLE

Les personnes interrogées mettent en cause le fonctionnement des établissements. Passe encore qu'ils existent et aient été considérés comme la solution pour le grand âge. Mais qu'au moins ils fonctionnent bien, ce qui est loin d'être le cas.

« Ce sont d'abord et avant tout des lieux de privation de liberté, où l'on dénie aux personnes âgées et fragiles la possibilité de choisir et de décider par elles-mêmes ».

« Pour moi la vie en EHPAD, c'est le non-respect des rythmes de chacun, la fin de la liberté et d'agir à sa guise ».

« Ce sont des lieux d'absence de liberté où toute notre vie dépend du bon vouloir d'autres personnes ».

« Je suis beaucoup plus favorable à d'autres solutions que d'aller me mettre avec 80 autres personnes âgées que je ne connais absolument pas, qui doivent manger à 16h30 et où on prend une douche tous les 10 jours. Donc en bref, je ne veux surtout pas aller en EHPAD ! »

Il est alors logique qu'en procédant ainsi, ils en viennent à obtenir l'inverse de ce qui a justifié leur création. Créés pour prendre en charge la perte d'autonomie et en amoindrir les difficultés, les EHPAD aboutissent à l'inverse, en accélérant les processus de dégradation et en privant les résidents du pouvoir de décider.

Même ceux dont on n'a pas à se plaindre restent des lieux d'infantilisation et de surprotection que rejettent la majorité des répondants pour qui l'autonomie, au sens de liberté de décision pour soi-même, est un droit intangible. Là encore la crise COVID a bien montré ces dysfonctionnements, renforcés par les décisions des pouvoirs publics qui ont exigé des mesures de privation de liberté au nom de la sécurité. Comme si liberté et sécurité devaient être en opposition, la première, dans cette vision étant assimilée à l'irresponsabilité.

| L'OBSESSION DE LA RENTABILITÉ

De nombreuses critiques concernent le comportement des dirigeants de ces établissements, non pas les directeurs, mais les véritables détenteurs du pouvoir.

Aux yeux des enquêtés, ces dirigeants, non seulement ne comprennent pas les Vieux dont ils ont la charge, mais de plus, ils ne s'y intéressent pas. Ils ont oublié « *que les personnes âgées qui leur sont confiées sont avant tout des personnes. Même si elles connaissent des diminutions de capacités, elles n'en conservent pas moins le droit de choisir, le droit de décider par elles-mêmes, y compris dans la vie quotidienne* ». Alors que chacun sait qu'elles n'ont, de fait, aucune prise en ce domaine.

Aujourd'hui les EHPAD, ce sont de gros machins avec une rentabilité à tout prix au détriment du confort.

Une autre crise, le scandale ORPEA - mais chacun sait que les faits incriminés se produisent aussi ailleurs - a largement fait savoir à ceux qui l'ignoraient encore que bon non nombre d'EHPAD ne sont que « *des pompes à fric* », « *fonctionnant sur le seul critère de la rentabilité, pratiquant la hausse des coûts et dans lesquels les personnes âgées ne sont que des numéros* » ; « *La personne âgée n'y est vue que comme une manne* ». Les EHPAD « *ne sont que des mouroirs qui permettent aux actionnaires de faire des bénéfices et pour qui le bien-être des patients n'est que secondaire. Le luxe extérieur cache mal la misère* ».

J'ai contrôlé un tas de maisons de retraite dans ma vie. Enfin c'est tellement sinistre que pour moi, le maintien à domicile, c'est la seule mesure humaine.

| COÛTS ÉLEVÉS ET PERSONNEL INSUFFISANT

C'est ce principe de l'actionnariat, inscrivant les EHPAD dans le champ du commercial, qui est à l'origine de la pratique de coûts si élevés que ceux-là mêmes qui désireraient y entrer ne peuvent payer. Ces coûts apparaissent encore plus contestables lorsqu'on les met en rapport avec l'insuffisance quantitative et qualitative du personnel.

“ Ils nous envoient des choses sur du papier glacé mais moi le papier glacé, ça ne m'intéresse pas. Ce que je veux savoir, c'est le ratio. Combien il y a de personnes présentes, à quelle heure, quelle est la compétence des gens de nuit...”

« Il n'y en a pas assez » et « Il est fréquemment mal formé. Ce sont souvent de jeunes stagiaires qui n'ont pas de formation et sont sous-payés tout le monde le sait et s'il demeure encore des personnels plus expérimentés et sensibilisés, ils s'amenuisent ».

Il en résulte des situations de maltraitance, d'indifférence à l'angoisse ressentie par la personne hébergée. Voire plus, ce sont des lieux où il n'est pas rare d'être affamé et laissé à l'abandon. « J'ai dû laisser mon père devenu grabataire à 95 ans, personne ne l'aidait à manger ».

| LE SCANDALE ORPÉA

On peut considérer que l'affaire Orpéa a accentué la perception des aspects négatifs, en occultant le travail effectué par ces établissements au service des personnes âgées en situation de vulnérabilité. Mais les enquêtes notent toutefois que les opinions négatives et critiques émises sont fondées sur des observations concrètes à travers les expériences subies, dans la plupart des cas, par des parents ou amis.

Quoi qu'il en soit, ces établissements deviennent pour beaucoup le modèle de la solution à rejeter pour le grand âge. Chacun cherchant des moyens pour éviter « le placement », terminologie également inacceptable qui assimile la personne âgée à un objet à ranger et lui dénie tout droit à décider par elle-même. « Je ne veux pas y aller, ni y finir ma vie... C'est à rejeter totalement ».

ENTRE RÉALISME ET FATALITÉ

| LE DÉSIR ET LE POSSIBLE

Pourtant, à côté de cette cohorte exprimant un refus absolu, existe un groupe, plus petit, pour qui il faut séparer le désir et le possible et savoir faire preuve de réalisme.

« Si on devient grabataire avec des handicaps trop lourds, si l'on est atteint de pathologies intraitables à domicile et surtout si l'on souffre de problèmes mentaux, il faudra bien s'y résoudre ».

« Si j'ai Alzheimer, mes filles décideront et ce sera bien » ou « Si je deviens handicapé, fauteuil roulant, aveugle ou autre, j'opterai pour un EHPAD ».

La lucidité, notamment sur son propre état, doit figurer aux premiers rangs des qualités de la vieillesse et les Vieux doivent en faire preuve tout au long de leur avancée en âge.

Il convient également de penser au-delà de son propre cas, et de prendre en compte l'entourage. « Je veux rester chez moi aussi longtemps que ce sera possible, mais à un moment donné, chutes, Alzheimer, ce n'est plus possible pour les aidants. ».

Il y a une limite claire et nette au maintien à domicile : il ne doit en aucun cas se faire au détriment de l'aidant.

QUELLE ALTERNATIVE POUR LES PERSONNES TRÈS DÉPENDANTES ?

Ainsi, malgré les critiques émises à leur encontre, les EHPAD ne demeurent-ils pas pour beaucoup la dernière étape possible d'un parcours de vie et, pratiquement, les seules structures capables d'assurer la prise en charge des personnes les plus dépendantes ? Les personnes interrogées, qui rejettent si fortement cette solution, ont-elles réfléchi et trouvé d'autres réponses pour la prise en charge des personnes très vulnérables ? Ont-elles évalué les coûts réels de chaque solution ? Les problèmes évoqués à propos des EHPAD disparaissent-ils dès lors que l'on reste chez soi avec des aides extérieures ? Le rejet des EHPAD mérite qu'on en approfondisse les présupposés.

Ces deux groupes n'épuisent pas l'ensemble des réponses. En effet, à côté des opposants à l'EHPAD et du groupe de ceux que l'on peut qualifier de réalistes, il faut encore mentionner l'existence d'une troisième catégorie, dont l'attitude peut être qualifiée de « jusqu'au-boutiste ».

L'EHPAD ? PLUTÔT MOURIR !

Pour leur part, ces opposants appréhendent la vieillesse comme un naufrage d'autant plus dramatique qu'il risque de leur faire terminer leur vie en EHPAD. Ils soulèvent à la fois la question de la fin de vie et celle de la préservation du pouvoir de décider de sa vie, y compris en choisissant les solutions extrêmes. Rappelant que le terme de dépendance n'est qu'un euphémisme pour parler de la réalité de la déchéance, ils expriment avec force la volonté d'y échapper et donc d'échapper à l'EHPAD.

*« Vu les expériences en EHPAD, il est hors de question, je préfère mourir » ;
« Je resterai chez moi jusqu'à la mort quitte à la provoquer ».*

« On sait que des solutions existent et il faut agir pour pouvoir les mettre en application ». « Il y a celle proposée aujourd'hui par la France insoumise, la légalisation du suicide assisté, à décider en toute lucidité. Dans un Etat de droit, c'est une liberté individuelle qui fait encore défaut en France, en attendant qu'elle devienne réalité, on peut soi-même se saisir du problème et le régler ». « Si je dois devenir handicapé physique et ou mental, j'irai en Suisse ou en Belgique. Car en France, c'est l'acharnement thérapeutique, quand la personne intéressée a de l'argent pour financer ses soins. Je veux mourir dans la dignité et non comme un légume. Inutile de dépenser de l'argent, je serai en fin de vie ».

C'est la solution ultime, mais il n'y a rien d'autre. J'ai déjà dit l'horreur des EHPAD, mais dans la dépendance, il y a la dépendance physique et la dépendance cognitive - c'est cette dernière qui fait peur. C'est tout à fait autre chose de ne plus pouvoir faire certaines choses physiquement en ayant toute sa tête. Pour la dépendance cognitive, il n'y a pas d'autre solution que l'EHPAD.



AMÉLIORER LES EHPAD ?

Que faire ? Je ne sais pas, et de toutes façons, il faut éviter d'y aller tant qu'ils n'ont pas changé du tout au tout parce qu'aujourd'hui ça fait peur.

Il y a combien d'années qu'on alerte sur les ratios des professionnels et leur formation. Quand on voit ce qui se passe, on constate que c'est toujours le même problème.

Envisager une sorte de plan Marshall, mais qui y est prêt ?

Prendre le temps avec chaque personne. Qu'il y ait un échange.

Il faudrait repenser le système EHPAD et passer de 60 à 80 personnes à de petites structures recevant 6 à 8 personnes avec une sorte de HAD.

La maltraitance, c'est souvent un manque de personnel.

En même temps, c'est vrai que les familles revendiquent jusqu'à l'absurde. Il faut aussi les former, savoir qu'elles ne peuvent pas tout attendre, chacune souvent se croit seule.

Ce que je préconise, c'est de mettre en place des actions type groupe de parole mais pour tout le personnel : des ASH (agent de service hospitalier) à l'encadrement et la direction. Tout le monde.

La plupart des médecins qui viennent en EHPAD n'ont pas les compétences pour s'occuper des pathologies d'Alzheimer et des états dégradés qui dominent en EHPAD. Je le dis car je suis médecin et me suis longtemps occupé des personnes âgées.

Il y a trop d'acteurs : l'Etat, les départements, les financeurs, les groupes d'actionnaires, les administrations, qui interviennent et dont certains défendent des prés carrés. Un bon coup de balai là-dedans, et après définir exactement ce que l'on veut et comment.

D'AUTRES SOLUTIONS

POUR SON

CADRE DE VIE

Entre le maintien à domicile et l'EHPAD, l'enquête proposait d'autres formules pour son cadre de vie, plus récentes, parfois même encore expérimentales et, de ce fait, moins connues.

LA COLOCATION, UNE SOLUTION PEU PRISÉE

La colocation est une solution nouvelle, offrant *a priori* une série d'avantages.

C'est une bonne alternative pour retarder le plus possible l'EHPAD, en espérant l'éviter.

COHABITER ENTRE PERSONNES DU MÊME ÂGE

Lorsqu'elle fait coexister deux ou plusieurs personnes âgées, elle permet un partage des charges financières, ce qui n'est pas négligeable pour nombre de pensionnés. Elle permet aussi un partage des tâches dans le logement. Les activités extérieures peuvent se faire de concert, ce qui encourage les sorties. La présence d'autrui est aussi une garantie contre l'isolement, les risques domestiques ou de santé. Elle peut même, chacun des cohabitants peut l'espérer, préserver de ce que l'on redoute le plus à savoir l'entrée en EHPAD.

J'ai un groupe de six copines, elles ne sont pas dépendantes, elles ont acheté une maison ensemble, créé des zones communes avec une très grande cuisine, une salle à manger et chacune sa chambre. Elles sont très contentes de cette solution, mais pour l'instant elles ne sont pas dépendantes, et je ne sais pas ce que ça va donner quand une (ou plusieurs) sera dépendante.

LE RETOUR DE L'INTERGÉNÉRATIONNEL

La cohabitation jeunes/vieux bénéficie aujourd'hui, au moins dans les grandes villes, d'un jugement socialement favorable. Le jeune peut, grâce à elle, trouver à se loger à moindre coût, voire parfois gratuitement, dans des zones urbaines aux loyers élevés. En retour, les personnes âgées rompent les risques d'isolement et peuvent bénéficier de menus services. Des associations se chargent de la mise en relation des deux parties et offrent une garantie pour les uns comme pour les autres.

Le lien intergénérationnel, longtemps essentiellement familial, s'est distendu avec l'éclatement de la structure familiale. En valorisant fortement le lien intergénérationnel, la société tente de rétablir la communication et le lien entre des strates d'âges différents.

Ce qui me séduirait, ce sont les contacts intergénérationnels Pourquoi ne pas avoir carrément un étudiant qui puisse m'aider à faire mon repas le soir. J'y suis favorable.

UNE PRATIQUE MARGINALE ET PERÇUE COMME RISQUÉE

Quelles que soient les campagnes de sensibilisation menées sur le thème de la cohabitation et son intérêt, on constate dans l'enquête qu'elles n'ont pas atteint leur cible puisque seulement moins de 15% des répondants se montrent favorables à cette solution qui apparaît comme une pratique de plus. La volonté très forte de préserver l'intimité explique largement ce résultat. Comme la crainte des mésententes toujours possibles ou la difficulté de mettre au point des règles de vie correspondant aux aspirations de chacun et acceptables par les deux parties, notamment dans le cas de la colocation jeune/vieux.

La colocation peut-être, mais il ne faut pas que ce soit envahissant.

DES FORMES D'HABITAT COLLECTIF DIVERSEMENT APPRÉCIÉES

L'expression habitat collectif recouvre plus spécifiquement ici les résidences autonomie et les nouvelles formes d'habitat partagé.

LES RÉSIDENCES AUTONOMIE PRÉSENTENT DE NOMBREUX AVANTAGES

Les premières ont pour qualité première d'offrir la possibilité de disposer d'un logement privé de superficie réduite

dans un environnement collectif et sécurisé. On peut aussi bénéficier d'un ensemble de services : restauration, animations, équipements divers... Préservant du risque, si dommageable pour la santé, de l'isolement, elles ont également l'avantage, pour la très grande majorité d'entre elles, d'être situées en centre-ville, ce qui favorise l'insertion sociale. Alors que nombre d'EHPAD ou même des nouvelles expériences d'habitat partagé se trouvent, en raison du coût du foncier, en périphérie moins bien dotée en commerces et activités.

Moi je connais une résidence autonomie pas très loin de chez moi en centre-ville. Les gens sortent et vivent normalement ça peut être bien quand on se sent seul chez soi.

MAIS ELLES PEINENT À RENCONTRER L'ADHÉSION DES PERSONNES CONCERNÉES

Malgré ces avantages évidents, elles attirent peu - 15% des répondants leur accordent un avis très favorable. Ce résultat assez surprenant, peut avoir diverses explications. D'abord, les conditions d'entrée qu'elles imposent puisqu'il faut être en bon état physique et mental pour y accéder alors que, quand c'est le cas, les personnes concernées sont et souhaitent rester à domicile attendant généralement l'apparition des difficultés pour penser à un changement

de cadre de vie. Une seconde explication peut tenir aux exclusions qu'elles pratiquent dès lors que surviennent des dégradations de la santé. Si elles ne doivent constituer qu'une étape entre le domicile et l'EHPAD, pourquoi s'y installer ? On peut également penser que l'absence de médicalisation constitue un frein. Dernier motif explicatif : le fait que ces résidences sont très attachées au principe de la mixité sociale, ce qui ne convient pas à tout le monde.

Je pense que c'est une bonne alternative à l'EHPAD, avec un logement privatif, des locaux communs et des services. Je connais des gens pas très vieux qui ont décidé d'adopter cette solution.

LES NOUVELLES FORMES D'HABITAT PARTAGÉ, PLUS SÉDUISANTES

Les nouvelles formes d'habitat qui portent des appellations aussi diverses que coliving, cohousing, habitat regroupé, habitat participatif ou partagé..., paraissent jouir d'un jugement plus favorable puisque ceux qui iraient volontiers y vivre représentent un peu plus du quart des enquêtés. L'offre est effectivement attractive avec des logements privatifs, une garantie de sécurité et une offre diversifiée d'activités. Les résidents sont amenés à prendre des décisions collectives et à se partager les tâches en fonction de leurs compétences et de leurs capacités. Des liens solides se construisent et ce fonctionnement solidaire peut en séduire plus d'un.

Si je peux trouver un endroit avec d'autres dames ou messieurs de mon âge où on arrive à s'entraider les uns les autres quand on est un peu moins vaillant, peut-être.

| UN MARCHÉ PLEIN D'AVENIR

L'habitat partagé constitue aujourd'hui un marché porteur qui attire de grands groupes d'investisseurs, des architectes ou encore des petits groupes animés de la volonté de vivre autrement une retraite plus solidaire et relationnelle. Dans beaucoup d'endroits, on en est encore à l'état de projet, les montages financiers notamment étant très longs. Les pouvoirs publics suivent, pour leur part avec bienveillance les efforts menés et, sur le plan local, n'hésitent pas à apporter des aides.

Les résidences services, ça dépassera très nettement mes revenus et ça ne réunit que des gens de la même catégorie.

Le Canada, les Etats-Unis ou encore la Suède et le Danemark ont depuis longtemps commencé à développer ce type de projet. Ils peuvent alerter sur les points auxquels il faut prêter une attention particulière pour éviter les déconvenues, les manques et erreurs. Il serait bon de faire connaître leur analyse et le bilan qu'ils dressent.

ENCORE PEU CONNU : L'EHPAD HORS LES MURS

Cette solution a émergé récemment, en 2020, année au cours de laquelle 23 expériences pilotes ont été lancées sur tout le territoire. Elle est encore peu connue.

| DE VRAIS AVANTAGES

Elle répond à plusieurs finalités : permettre aux personnes âgées de rester chez elles comme le désire la majorité d'entre elles. Situation que cherche à illustrer le slogan suivant « L'EHPAD hors les murs pour rester chez soi ». En second lieu, leur garantir à l'identique, comme si elles vivaient en établissements, les soins médicalisés et la sécurité. En troisième lieu, diminuer les restes à charge en supprimant la part hébergement. Enfin, développer l'inclusion sociale.

| LA SÉCURITÉ DE L'EHPAD EN RESTANT CHEZ SOI

Elle propose des services multiples : services contrôlés, coordination entre les différents intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux qui s'occupent de la personne âgée, sécurité assurée 24h/24... sans compter la fourniture des repas, les accueils de jour et les possibilités d'hébergement temporaire, pour favoriser la socialisation et soulager les aidants. Ces structures, dont certaines sont encore au stade expérimental, peuvent aussi s'appeler « dispositif d'accompagnement à domicile renforcé », « pôle » ou « plateforme de service », ou selon une formule plus parlante et attractive, « maison de retraite à domicile »...

| DU RÊVE À LA RÉALITÉ

9% des enquêtés se sont montrés intéressés par cette formule, ce qui peut paraître faible compte tenu des avantages affichés. Ce résultat s'explique sans doute par le fait que le concept est nouveau, encore un peu flou et qu'on n'en connaît pas toujours le coût réel. En outre, on peut douter de la capacité des établissements à tenir les objectifs annoncés, le projet exigeant un nombre important de professionnels alors même que le secteur est en pleine pénurie.

**L'EHPAD hors les murs ?
Pas de commentaire :
on ne connaît pas !**



LE DÉMÉNAGEMENT

ET LA QUESTION DU TRI

Comme on l'a vu dans les chapitres précédents, l'avancée en âge s'accompagne souvent d'un changement de cadre de vie, subi ou voulu. Lequel implique généralement un déménagement, épreuve qui n'enthousiasme guère les répondants, loin s'en faut. Sans parler du corollaire : l'obligation de faire du tri dans ses affaires.

Le graphique suivant confirme les réticences au déménagement et la forte aspiration à demeurer chez soi dans l'état actuel du logement.



Si survient une rupture dans votre trajectoire de vie, quelles seraient vos préférences en matière de cadre de vie ?

DÉMÉNAGER ? NON MERCI !

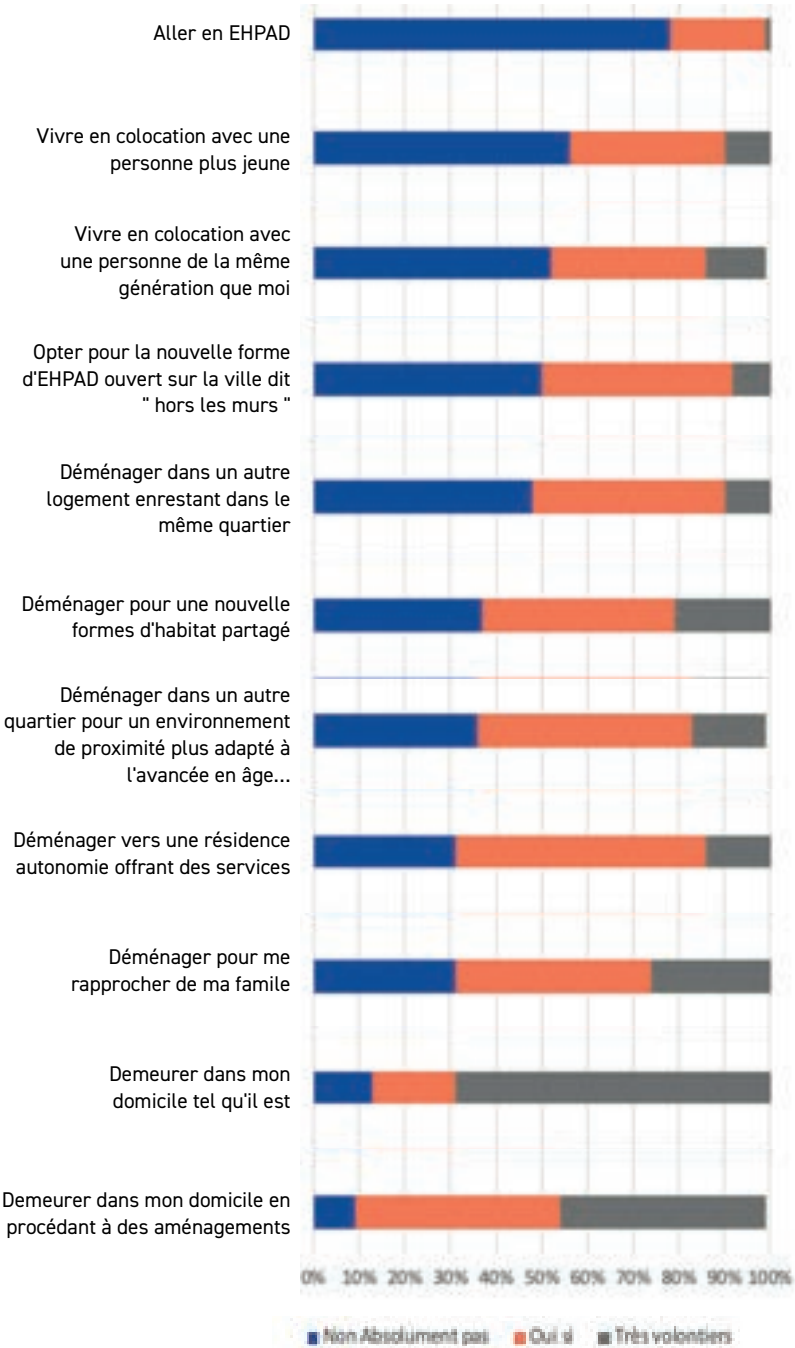
Même si des difficultés surgissent, les résultats de l'enquête laissent penser que le cadre où vivent les personnes interrogées répond suffisamment à leurs besoins, en tout cas, assez pour qu'elles n'envisagent pas de déménager.

PEU ONT ENVIE DE DÉMÉNAGER, MÊME EN RESTANT DANS LE MÊME QUARTIER

Les Vieux ici ne voient pas l'intérêt qu'il y aurait à changer pour un logement dans le même quartier - 10% seulement pourraient l'envisager. Ni de quitter leur environnement habituel pour un quartier plus adapté, solution qui pourrait être recherchée par moins d'une personne sur 5 (16%) seulement. Ces données montrent la place prédominante que tient le domicile par rapport aux autres composantes du cadre de vie, notamment le quartier.

SE RAPPROCHER DES ENFANTS ?

Un tiers des répondants refuseraient absolument de déménager pour se rapprocher de leurs enfants, un quart seulement s'y montreraient favorables. Plusieurs explications : le fait que les enfants en question sont de plus en plus susceptibles de vivre à l'étranger ou de s'installer loin des villes pour faire du télétravail. La crainte aussi de peser trop fortement sur la vie de ses descendants et de les transformer en proches aidants.



TITRE 1 QUEL CADRE DE VIE POUR NOS VIEUX JOURS ?

TOUT QUITTER OU TOUT EMPORTER ?

Qu'emporteriez-vous, en dehors de vos effets personnels, si vous deviez changer de lieu d'habitat ? On sait que la vieillesse est l'âge du tri. Il peut être volontaire lorsqu'il s'agit de la vente d'une maison de campagne ou de la maison des parents. Ou nécessaire parce qu'on quitte son chez-soi, définitivement, pour aller résider dans un espace généralement plus restreint. Il faut alors faire des choix parfois drastiques.

QU'EMPORTER, QUE LAISSER EN CAS DE CHANGEMENT DE LIEU D'HABITAT ?

La question était accompagnée d'une liste comportant divers objets qui devaient être classés par ordre d'importance. Certains exprimaient le lien avec le chez-soi comme le fauteuil, pour essayer de reconstituer artificiellement ailleurs un environnement dans lequel on avait vécu jusque-là. D'autres, tels des bibelots ou un tableau avaient bien sûr une valeur esthétique mais, au-delà, sentimentale, émotionnelle et affective.

La liste comprenait aussi des éléments ayant une fonction plus ludique ou culturelle (jeux ou livres), ou encore des objets ayant pour vocation d'entretenir les souvenirs affectifs (albums de photos). Figurait également l'ordinateur dont on a pu mesurer lors de la crise sanitaire le rôle essentiel joué dans le maintien des liens familiaux et sociaux, en particulier dans les EHPAD. Avait enfin été envisagée l'hypothèse selon laquelle la personne qui quittait son cadre de vie usuel ferait table rase du passé en abandonnant tout derrière elle.

UN CERTAIN DÉTACHEMENT MATÉRIEL

Certains objets ne semblent pas avoir beaucoup d'importance : le fauteuil (6% des choix), les meubles (7, 8%). La bibliothèque ou les bibelots et tableaux sont davantage prisés, mais demeurent avec 12% des choix très minoritaires. L'attachement aux choses matérielles qui composent notre environnement habituel perd de l'importance. Cependant, en dépit de ce faible intérêt, on note que moins de 4% des enquêtés seraient prêts à tout abandonner, ce qui tend à montrer *a contrario* combien la rupture avec le passé et l'ancienne vie est difficile.

JEUX ET ALBUMS PHOTOS : PAS DE PLACE DANS LA VALISE

Les jeux ne recueillent pour leur part que 8 % des choix. Probablement, parce qu'ils ne font pas partie du domaine des priorités, qu'il y en aura vraisemblablement à disposition dans le nouveau cadre de vie et que les modalités de jeux ont changé. Aujourd'hui on joue seul ou autrement, avec les nouvelles technologies. L'album de photos obtient un score supérieur, 15%. Mais même ce taux se révèle faible, alors que l'on aurait pu s'attendre à l'expression d'un intérêt plus élevé. Mais ils sont volumineux, pas toujours aisément maniables. Quand on est âgé et qu'on a une descendance relativement importante ils peuvent être nombreux. Certains clichés tendent à s'effacer et surtout ils ne remplacent pas la relation en face à face qu'autorisent d'autres outils.

POUR 47% DES RÉPONDANTS, L'ORDINATEUR AVANT TOUT

L'ordinateur est devenu un outil relationnel essentiel. Pour ceux qui savent les utiliser, tablettes et ordinateurs offrent des possibilités d'élargissement de la vie qui semblent infinies : rencontres avec les proches, jeux, écoute d'émissions culturelles, accès à la littérature ou aux concert, visites virtuelles de musées, documentaires, information nationale, locale ou internationale... L'ordinateur ouvre sur le monde, même si on vit en EHPAD ou isolé dans un territoire périphérique.

L'illectronisme s'oppose logiquement à l'utilisation de tels outils. Mais, en raison des avantages qu'ils peuvent procurer, on ne peut qu'encourager toutes les initiatives visant à l'élargissement de la pratique. Le résultat observé conduit ainsi à l'optimisme. Toutefois, on retiendra que le profil des usagers de l'informatique dans l'enquête demeure encore typé. La plupart sont des hommes à revenus élevé habitant les zones les plus urbaines et ayant moins de 85 ans. Les plus vieux, localisés dans des zones plus périphériques, optent pour des objets moins techniques.

LA QUESTION DU TRI

Faire le tri de ses effets personnels accumulés toute une vie durant n'est pas chose facile. La perspective de limiter, donc de renoncer à une grande partie de ses meubles, bibelots, livres, photos... chargés de souvenirs et d'affects pour emménager dans un lieu plus petit (studio d'une résidence service seniors / chambre d'EHPAD) est souvent difficile à accepter, voire douloureux.

Aussi chacun des participants aux débats a abordé cette question selon son propre vécu, sa réflexion, ses interrogations sur le sujet. Trois stratégies ont émergé :

- ✓ Laisser les enfants s'occuper du tri
- ✓ Assumer la responsabilité de le faire soi-même en se séparant *a minima*, mais régulièrement, de certains de ses livres par exemple
- ✓ Anticiper le tri en préparant ce qui sera partagé entre les enfants, voire en les associant. C'est l'idée de la transmission, de la continuité de la vie...

« J'ai 75 ans, j'habite à Paris, pour tout vous avouer, il est inenvisageable pour moi dans ma tête de commencer à faire du tri. J'ai l'impression que tant que j'ai de la place dans mon appartement je continuerai d'accumuler. Je ne vois pas du tout le moment où ça va être nécessaire. Dans ma tête je ne suis pas du tout prêt à ça. »

« Je viens de vider la maison de mes parents, c'est absolument impossible et douloureux. »

« Tout le monde dit que vider la maison de ses parents c'est insupportable. J'aimerais éviter ça pour mes héritières. C'est à moi de faire le tri, pas à elles. C'est très difficile, c'est toute ma vie qui défile, j'ai beaucoup de mal à jeter, à donner non ça va. Les photos et tout ça c'est très difficile. Les diapositives je ne sais pas comment numériser, je trouve que quand on voit des photos ou des films anciens c'est pas anodin, on est touchés. »

« Ce n'est pas si simple de laisser les enfants faire le tri. Peut-être que les petits-enfants n'auront pas les mêmes difficultés mais dire que les enfants décideront ce n'est pas si simple. »

LES CRITÈRES DE CHOIX POUR SON CADRE DE VIE

Quand on avance en âge, la qualité de notre vie dépend d'un certain nombre de paramètres qu'il faut prendre en compte avant de décider si l'on peut rester là où on est ou bien s'il faut prévoir des aménagements voire un déménagement.

Pour ce faire, il est essentiel de disposer au bon moment des bonnes informations. Il faut aussi déterminer quels sont, pour chacun, les critères les plus importants afin de faire, le moment venu, les meilleurs arbitrages.

Ces questions ont été abordées dans le questionnaire. Les réponses obtenues ont permis de distinguer des profils très contrastés.

Nous sommes une famille recomposée. Mon épouse a une retraite plus faible, 1000 euros. Si elle doit aller en EHPAD, ça ne suffira pas à financer. Je serai amené à participer et à demander à ses enfants de participer aussi. La situation est particulière dans les familles recomposées.

LA HIÉRARCHIE DES CRITÈRES VARIE FORTEMENT EN FONCTION DES REVENUS

| LA LOCALISATION EN CENTRE-VILLE

Les personnes ayant des revenus élevés privilégient à 62% la localisation en centre ville, avec ses commerces, ses services administratifs, ses parcs et jardins. La question du coût financier n'arrive qu'ensuite, pour la moitié d'entre elles, de même que la présence de structures de soins suffisamment dotées en personnels.

Les catégories à faibles revenus établissent une hiérarchie différente. Elles se renseignent en premier lieu sur le coût financier (83%), puis sur la présence d'équipements hospitaliers et de professionnels de santé (62%). La localisation en centre-ville n'occupe que la troisième place dans leurs préoccupations.

Ces résultats appellent un certain nombre de commentaires.

Les classements proposés ne sont que le reflet des inégalités sociales existantes. Vivre aujourd'hui dans une grande ville exige des moyens financiers élevés. Les métropoles ne sont plus accessibles aux catégories moyennes ou modestes, de plus en plus rejetées vers les banlieues proches ou lointaines. Aussi, en ne plaçant pas le critère de la localisation en centre-ville au premier plan, ces catégories font preuve d'un grand réalisme. Rien ne sert en effet de rêver à un cadre de vie enviable si on ne peut en acquitter le prix. Elles savent parfaitement que disposer de moyens élevés permet d'avoir un éventail de possibilités, alors que leur propre niveau de revenus les place dans une situation de choix contraints. Leur préoccupation première est de savoir si, compte tenu des coûts à supporter en cas de dépendance, et de l'existence de seuils au-delà desquels elles ne bénéficieront d'aucune aide, les revenus dont elles



disposent seront suffisants. On sait aussi qu'elles redoutent de devoir recourir à l'obligation alimentaire qui pèserait alors sur leurs enfants et leurs petits-enfants. Autant de situations dont on n'a guère à se soucier quand on possède un patrimoine financier ou immobilier conséquent.

| L'ÉTAT DE SANTÉ

Les catégories à revenu faible ou moyen sont soucieuses d'avoir à proximité des établissements de soins et des professionnels de santé. C'est également une réponse logique, dans la mesure où leur santé est plus souvent défaillante que celle des personnes plus fortunées. Nombre d'enquêtes ont montré la corrélation existante entre le niveau des revenus et l'état de santé. Et, aujourd'hui, l'accès à un système de santé lui-même en état de grande pénurie constitue pour les faibles revenus un luxe qui renforce encore les inégalités sociales. Ce sont aujourd'hui ceux qui ont le plus de problèmes de santé qui ont le plus de mal à accéder aux structures de soins qui leur sont indispensables. De leur côté, les personnes plus aisées, par leur qualité de vie et les mesures préventives qu'elles ont les moyens de mettre en œuvre, arrivent au grand âge en meilleur état. Si elles souffrent de pathologie ou sont atteintes de handicaps, elles savent que leurs revenus et leur réseau social leur permettra d'obtenir les soins nécessaires, y compris au-delà de leur cadre de vie habituel, ayant accès à des établissements coûteux pratiquant des tarifs hors nomenclature.

| LA POSSIBILITÉ DE SE DÉPLACER FACILEMENT

On notera enfin que la présence ou non de moyens de transport facilement

Avec mes revenus, je ne pense pas que ça pose problème et j'espère que mes enfants n'auront pas à contribuer. En tout cas je ne compte pas sur eux pour m'aider.

On ne peut pas laisser la question du coût de côté. Moi je pourrai payer, mes moyens le permettent et je préfère ça à l'EHPAD. Mais tout le monde ne le peut pas et pour certains c'est une vraie difficulté. Avec la question des revenus, certains ont le choix, d'autres non.

J'ai quelques économies, mais la maison ne m'appartient plus, elle est aux enfants. J'ai fait une donation donc si j'ai besoin, j'espère qu'ils m'aideront.

accessibles est un critère secondaire pour l'ensemble des répondants, alors qu'il est au contraire une composante essentielle du cadre de vie. Ce classement s'explique.

Pour les personnes à revenus élevés, le transport n'est pas un problème. Quel que soit le motif, elles pourront toujours continuer à se déplacer. Vivant en centre-ville, elles prendront le taxi ou utiliseront les transports en commun.

C'est beaucoup plus difficile pour les catégories à plus faibles ressources.

Souvent éloignées des centres-villes, elles dépendent pour se déplacer de la densité des transports existant dans leur environnement ou de la bonne volonté d'autrui. Elles sont de ce fait beaucoup plus exposées à l'isolement et au repli sur le domicile, qui peuvent conduire à la mort sociale. Privées de relations et d'activités, faute de moyens de déplacement, ne pouvant plus conduire, elles risquent de tomber dans le cercle vicieux isolement, dépression, maladie et dépendance.

Ma maman ne conduisait pas, elle était en milieu rural et il n'y avait pas de transports en commun. C'est mon frère qui faisait les trajets si besoin, parfois un VSL. Pour moi ici, ce sera pareil.

Le fait qu'une personne sur deux seulement de cette catégorie sociale se préoccupe de cette question laisse à penser qu'elle n'a pas encore intégré l'idée que les déplacements sont un élément majeur du cadre de vie.

| L'OFFRE D'ACTIVITÉS CULTURELLES

La possibilité d'avoir une vie culturelle est plus importante pour les femmes (50%) que pour les hommes (36%). On retrouve un résultat similaire dans les enquêtes sur les pratiques associatives.

| L'ÂGE

L'enquête montre que les jeunes retraités (moins de 75 ans) et les vieux retraités (plus de 75 ans) n'ont pas exactement la même attitude vis-à-vis des critères précédemment cités. Les résultats obtenus laissent notamment penser

que les plus jeunes, moins exposés aux risques de perte d'autonomie, sont les plus enclins à rechercher des informations sur ce qui pourrait améliorer la qualité de leur cadre de vie.

Les plus âgés quant à eux anticipent assez peu. Pour eux, chercher de l'information supposerait qu'ils envisagent de changer d'environnement, ce qui n'est que rarement le cas. Soit ils ont déjà adapté leur environnement et l'information est inutile, soit ils ne l'ont pas fait et peuvent estimer qu'il est trop tard pour envisager de le faire.

Les jeunes retraités ont plus de temps que les anciens devant eux mais leur avenir est plus incertain. Ils s'inquiètent pour le futur niveau de leur pension, pour la qualité des soins qu'ils recevront, pour le coût des transports en temps de crise... L'impossibilité d'avoir des perspectives claires et optimistes les incite à rechercher des informations susceptibles de les aider à sécuriser leur cadre de vie.

OÙ TROUVER LA BONNE INFORMATION ?

Il a été demandé aux enquêtés d'indiquer l'organisme ou la personne qui, à leurs yeux, représenterait la meilleure source d'information.

J'ai entendu un peu parler de ce qu'il y aurait à financer, mais je ne me suis pas penchée précisément sur la question.

LES SERVICES MUNICIPAUX : PREMIÈRE SOURCE D'INFORMATION

Les réponses sont plutôt dispersées, mais accordent la primauté aux services municipaux, qu'il s'agisse du CCAS (Centre communal d'action sociale), des CLIC (Centre local d'information et de coordination) ou M2A (Maison des aînés et des aidants) ou encore des MDPH (Maisons départementales pour les personnes handicapées) et DAC (Dispositif d'appui à la coordination). Ces instances locales sont généralement connues et appréciées pour leurs compétences et leur efficacité.

UNE BONNE IMAGE DES CAISSES COMPLÉMENTAIRES

Les caisses complémentaires, notamment les Mutuelles, sont également perçues comme une bonne source d'information. Il est vrai qu'elles misent sur la prévention et, dans ce but, organisent des campagnes d'informations claires, simples et généralement bien accueillies.

LE MÉDECIN RESTE UN INTERLOCUTEUR DE CONFIANCE

Le choix du médecin traitant comme source d'information possible est plus surprenant, sauf si les enquêtés limitent leur besoin aux questions sanitaires, aux soins à domicile ou à l'entrée en EHPAD.

LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE VIEILLESSE (CNAV) PEU CONSULTÉE

Un dernier résultat interroge, il concerne le faible score du taux accordé à la

Caisse nationale d'assurance vieillesse (3%), alors que l'organisme a, en nombre de territoires et par l'intermédiaire des CARSAT (Caisse d'assurance retraite et de santé au travail), une action particulièrement importante dans le champ de la prévention et qu'elle est, de plus, susceptible, d'offrir des aides humaines, matérielles et financières. Est-ce une mauvaise connaissance de son rôle, une information mal faite et mal ciblée qui expliquent ce résultat ? En tout cas, compte tenu de son rôle, il convient de se pencher sur ce problème.

PARTIE 2

Quatre composantes
essentielles du cadre
de vie : les aides à
domicile, les aidants
proches, les liens
familiaux et les modes
de déplacement

LES AIDES À DOMICILE

ET LA QUESTION

DU FINANCEMENT

Le domicile qu'on a toujours connu constitue, on l'a vu, le lieu où la majorité des répondants souhaite poursuivre sa vieillesse le plus longtemps possible. Ce qui n'est pas sans soulever un certain nombre de questionnements et pose le problème des indispensables aides à domicile.

OBSTACLES, DIFFICULTÉS ET PISTES DE RÉFLEXION

En complément des analyses précédentes, on proposera ici plusieurs pistes de réflexion.

| UTOPIE OU PRINCIPE DE RÉALITÉ ?

La première se rapporte à l'opposition domicile/ EHPAD et au sens qu'on peut lui donner. Est-ce que, pour une part, elle n'est pas d'abord le refus de ce que symbolise l'EHPAD c'est-à-dire la déchéance, la dégradation inéluctable, la fin de vie ? Demeurer chez soi laissant espérer à l'inverse la possibilité d'avoir sur le long terme une vieillesse non pathologique et sans dépendance ?

La seconde amène à s'interroger sur la part d'idéalisme que comporte le choix exprimé. Le domicile est-il ce havre de liberté où l'on a l'entière maîtrise de l'espace et du temps ? La citation suivante montre bien les limites qui peuvent survenir, en cas de handicap nécessitant une aide extérieure :

« Je ne voudrais pas rester à mon domicile en attendant l'infirmière, en attendant l'aide-ménagère en attendant Godot... Avec des personnels drapés de bons sentiments ».

Chacun sait, en effet, combien l'emploi du temps des personnes à domicile doit

être flexible, étant soumis à celui de tous les professionnels extérieurs.

Les formulations telles que « *Je resterai chez moi tant que ce sera possible* » ou encore « *L'idéal serait que je puisse rester chez moi* » ou « *Si les conditions le permettent* » montrent bien, qu'aux yeux de certains, rester chez soi à domicile jusqu'au bout relève davantage du rêve que du possible.

NE PAS SOUS-ESTIMER LES DIFFICULTÉS DES PERSONNES DÉPENDANTES MAINTENUES À DOMICILE

La dernière réflexion concerne les responsabilités des autorités publiques en charge de la question de la vieillesse. On sait que non seulement elles approuvent le choix du domicile mais, de plus, elles s'appuient sur les désirs des Vieux eux-mêmes pour le favoriser, ne serait-ce qu'en fermant des lits en établissement. Mesure qui ne saurait, en aucun cas, être considérée comme une politique en faveur du domicile.

Même si l'on sait que la majorité des Vieux ne connaîtra pas la grande dépendance, la plupart ne subissant que des pertes de moyenne ou faible importance, la longévité appelle des mesures en direction de la population vieille dans son ensemble. La minorité d'entre eux atteints des troubles et

SE FAIRE AIDER À DOMICILE, OUI, ENCORE FAUT-IL TROUVER LA PERSONNE QUI CONVIENT



Bon, on ne devrait pas le dire mais il y a quand même des difficultés. Certaines ne parlent pas français.

En fait ce qu'il faut c'est pouvoir parler... Il me faudrait une dame de compagnie pour parler. Avant c'était comme ça dans les familles bourgeoises.

Je me paierais bien quelqu'un, enfin... Je souhaiterais bien une gouvernante, quelqu'un comme ça, voilà ça, ça, c'est mon idée, hein, c'est pas facile mais d'accord.

Ma mère elle aime le porc, mais la fille elle dit qu'elle peut pas toucher, alors ça fait des histoires.

Avec les auxiliaires de vie et les infirmières, le gros problème c'est que ce sont elles qui commandent et qui prennent les décisions. Elles sont gentilles mais tout le monde doit faire ce qu'elles veulent.

Par expérience, je sais que ce n'est pas facile d'avoir quelqu'un de bien en qui on peut avoir confiance.

On le voit bien : comme ils ont des besoins importants, ils ne sont pas trop regardants sur la qualité.

incapacités les plus lourds vivant à domicile ont droit à des conditions de vie faites de soins de qualité, de sécurité, d'attention et de considération...

LE RENFORCEMENT NÉCESSAIRE DE LA POLITIQUE DU MAINTIEN À DOMICILE

Sans chercher l'exhaustivité, on rappellera quelques-unes des difficultés auxquelles se heurtent les personnes largement dépendantes vivant à

domicile : contraintes financières (dépenses d'entretien des logements et restes à charge), isolement aggravant la perte d'autonomie et exigeant la présence d'aidants, insuffisance d'une médecine sinistrée ne permettant qu'une prise en charge partielle dans toute une série de spécialités, ruptures de trajectoires, manque d'activités et stimulation. La fameuse Loi Grand âge, si souvent repoussée, finira-t-elle par voir le jour et apporter des solutions à toutes ces difficultés ? Faute de quoi, il faudra

s'interroger sur le sens d'une politique de maintien à domicile pour la catégorie la plus vulnérable de la population âgée.

Ceux qui vivent à domicile avec des handicaps et incapacités de moindre importance ont également des besoins. Ce qui sera fait pour eux sera profitable à toute la société, quelle que soit la tranche d'âge considérée. Cela concerne principalement les adaptations matérielles et énergétiques des logements, la modernisation de l'urbanisation, le développement de centres de santé pour répondre aux déserts médicaux, l'élaboration d'une politique globale d'accessibilité et de mobilité, l'extension d'une politique de la ville à l'instar de Ville amie des aînés avec des services socio-culturels, un réseau associatif, une adaptation du réseau et infrastructures des transports, la manière dont s'effectuent les déplacements voire encore le règlement des incivilités...

Ce qui est demandé aux autorités, ce n'est pas de faire réaliser un énième rapport sur la vieillesse pour dégager des pistes, qui viendrait s'ajouter à la longue liste existante. Ni d'organiser des Etats généraux préconstitués dans leur composition et avec des thèmes pré-choisis puisqu'il existe déjà des associations qui ont réfléchi et sont porteuses de propositions. Ce qui est attendu, c'est qu'enfin les premiers concernés soient acteurs dans l'élaboration des réponses aux besoins et qu'ils soient moteurs dans la mise en œuvre des politiques adoptées.

RESTER À DOMICILE : AVEC QUELS MOYENS HUMAINS ET FINANCIERS ?

Le choix politique a largement été fait en faveur du maintien à domicile. Celui-ci semble correspondre aux déclarations des personnes âgées qui, dans leur grande majorité, souhaitent « vieillir chez elles ». Mais que signifie le « chez soi » et quelles sont les conditions dans lesquelles les personnes peuvent y vieillir ? La question semble bien trop floue pour permettre une réponse valable. L'enquête apporte de nombreux éléments sur la façon dont les personnes âgées perçoivent leur cadre de vie. Elle aborde également, bien que de manière plus rapide, les attentes en matière d'aides à domicile. Car vieillir chez soi implique souvent, à un moment ou un autre, d'être accompagné par d'autres.

Derrière cette question plusieurs enjeux se cumulent.

ÊTRE ACCOMPAGNÉ PAR DES PROCHES OU DES AIDANTS PROFESSIONNELS ?

Le premier renvoie à l'articulation entre aides informelles et aides formelles, entre accompagnement par les proches et accompagnement par des professionnels – la question des aidants proches est approfondie dans le chapitre suivant. Ces deux types de services ne s'opposent pas. Loin d'être substituables, ils sont complémentaires. Les attentes envers les proches (souvent le conjoint ou les enfants, parfois le voisinage) ne sont pas les mêmes que celles qui peuvent s'exprimer vis-à-vis de personnes rémunérées : les attentes vis-à-vis de l'entourage concernent d'abord

UN SYSTÈME TROP COMPLEXE



Je connais les différentes possibilités d'aide, je connais les organismes mais je regrette la complexité pour y avoir accès, les intitulés diffèrent d'un département à l'autre ce qui ne facilite pas les choses.

Les aides, c'est un système à simplifier : trop complexe et inefficace.

Il y a de vrais problèmes de logistique et de coordination entre les services et parfois cela a des conséquences graves pour les gens qui restent seuls alors qu'ils ont besoin d'aide.

les dimensions relationnelles (« *éviter l'isolement* »). La coopération entre ces deux formes de soutien aux personnes âgées est d'ailleurs souvent un enjeu majeur mais délaissé. Les services professionnels ne disposant que de peu (voire pas) de ressources pour intégrer les proches dans le processus de prise en charge.

LE COÛT RÉEL DU MAINTIEN À DOMICILE

Le second enjeu posé par les besoins d'accompagnement est celui du coût : qui paye les services à domicile ? A quel prix et pour quel « reste à charge » ? Le prix est déterminant pour le niveau de vie du bénéficiaire mais il implique aussi, indirectement, le salaire de l'intervenant. Or si les personnes âgées veulent conserver leur niveau de vie, elles ne souhaitent pas non plus que cet accompagnement se fasse sans considération des conditions de vie des salariés qui les prennent en charge et en créant des travailleurs pauvres... Quelle doit alors être la part prise en charge par la collectivité ? La transformation de la CNSA en « 5^e branche de la sécurité sociale » laisse entendre que le « risque dépendance » doit être socialement couvert.

La création de l'Allocation Personnelle d'Autonomie en 2001 a permis de solvabiliser le recours à des services à domicile de manière fortement croissante. Aujourd'hui plus de 500 000 aides à domicile travaillent auprès des personnes âgées contre

moins de la moitié au début du siècle. L'APA finance à peu près la moitié des heures concernées mais d'autres financements publics interviennent et notamment les exonérations fiscales et sociales qui couvrent un bon tiers des dépenses. Remarquons que la dimension redistributive de l'APA est très atténuée par la concentration des aides socio-fiscales au profit des classes moyennes et aisées. Le reste à charge se situe finalement aux alentours de 15% du coût facturé par les services à domicile. Mais ce coût facturé est très en deçà de ce que coûte le service effectif requis. Pour le dire autrement, aujourd'hui, une heure d'aide à domicile auprès d'un service prestataire est payée entre 23€ (tarif socle de l'APA) et 29€ (prix demandé par certains services) quand son coût

1 Une part importante des financements publics dépend des politiques départementales à la fois très contraintes et très hétérogènes. Cette situation nourrit des inégalités territoriales majeures dans l'accès et le fonctionnement de l'aide à domicile. Certains départements vont au-delà des aides réglementaires et offrent des suppléments d'aide dites extra-légales.

de revient devrait dépasser 32€ pour permettre une juste rémunération des salariés et la mise en place de conditions de travail de qualité. Les personnes âgées ne peuvent pas payer plus. Si la collectivité¹ ne veut pas y consacrer plus de moyens, alors les salariés demeurent condamnés à ne toucher que des salaires partiels. En 2021, le salaire mensuel moyen d'une aide à domicile est inférieur à 1000 euros.

LES SERVICES ASSURÉS À DOMICILE ET LES ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES

La question du coût rejaillit alors inévitablement sur celle de l'organisation et de la qualité du service : à quels « besoins » les services d'aide à domicile doivent-ils répondre ? Comment doivent-ils être organisés ? Quel doit-être le niveau de formation des intervenants ? Quelles fonctions support doivent venir en appui au travail réalisé à domicile ?

Être aide à domicile, c'est un métier très exigeant et difficile. Malheureusement, il n'y a pas d'accompagnement, pas assez de formation.

Ces questions se posent quotidiennement aux professionnels et font l'objet de négociations nombreuses avec les pouvoirs publics... Mais elles laissent de côté les personnes âgées. Elles sont pourtant les premières concernées. Leurs attentes en termes de postures professionnelles, de

En fait, on ne nous apporte absolument pas ce dont on a besoin. On nous envoie des infirmières pas qualifiées. Elles me demandent « Comment ça va ? ». Mais qu'est-ce que vous voulez que je dise ? Et elles, qu'est-ce qu'elles feront si ça ne va pas ? Rien, elles ne feront rien, je le sais.

capacité à respecter l'intimité, de « savoir-accompagner » sont à juste titre exigeantes et justifient des formations initiales et continues (et donc des niveaux de rémunération adaptés à ces niveaux de compétences). Plus encore : l'enquête montre la difficulté à anticiper le vieillissement et ses conséquences. Les professionnelles de l'aide à domicile ont ainsi un rôle majeur dans la prévention et l'accompagnement de l'anticipation.

QUEL MODÈLE D'ORGANISATION DES SERVICES D'AIDE À DOMICILE ?

Les professionnelles doivent avoir une expertise qui peut venir orienter, dans le dialogue, les choix en matière de définition et d'organisation de l'aide. Faut-il par exemple un seul intervenant ? La peur d'un « défilé » au domicile est souvent fondée. L'expérience des services les mieux structurés montre que la constitution d'une équipe limitée d'intervenants permet à la fois de

diversifier les compétences, les modes relationnels et les façons de faire, tout en assurant une continuité du service et en limitant les remplacements impromptus. Ce modèle organisationnel est cependant complexe à mettre en œuvre et demande des financements souvent accrus. Il s'oppose surtout à une logique un peu archaïque reposant sur le statut du particulier employeur. De très nombreuses personnes âgées sont encore directement employeurs de l'auxiliaire de vie qui intervient chez elles, se privant ainsi de l'expertise et surtout des ressources collectives que l'on peut trouver au sein des structures prestataires. Celles-ci sont en effet incontournables pour permettre des temps collectifs pour les aides à domicile, pour leur apporter le soutien d'un ergothérapeute, d'un psychologue, d'un encadrement, de formations professionnelles... bref de tout ce qui leur permet de faire leur travail dans de bonnes conditions.

LA PARTICIPATION EFFECTIVE DES PERSONNES ÂGÉES

Un dernier enjeu est souvent oublié. Il s'agit de celui de la participation des personnes âgées au fonctionnement des services. De nombreuses associations ont été créées initialement par des personnes elles-mêmes vieillissantes ou leurs proches. Ces associations se sont professionnalisées au sens où les bénévoles y occupent aujourd'hui moins de place. Le service s'est souvent « médicalisé » ou « technicisé ». Il laisse parfois dans l'ombre la parole des bénéficiaires. Les établissements

doivent théoriquement faire vivre des « conseils de vie sociale » auxquels doivent participer des résidents et leurs familles. A domicile aussi la participation à la vie associative doit être possible et soutenue. Les services d'aide et d'accompagnement à domicile doivent relever des défis multiples et remplissent des missions nombreuses qui mêlent des tâches de soin, d'accompagnement social, de soutien psychologique, d'aide matérielle ou domestique. Ils doivent aussi permettre l'expression d'une vie collective dans une logique participative. Lorsque les services (comme les établissements) ne deviennent plus que des prestataires de services à visée lucrative le risque de dérive est maximal. Tout comme la santé ou l'éducation, le vieillissement n'est pas une marchandise.

LE RÔLE DES AIDANTS

PROCHES

Avec l'avancée vers le grand âge et la survenue des premiers signes de dépendance, se pose nécessairement la question de l'aide à la personne âgée. L'accompagnement peut être familial ou professionnel mais souvent les deux modalités se complètent.

On a cherché dans l'enquête à connaître la nature des aides que les personnes âgées attendent respectivement de l'un et l'autre. Ces aides sont-elles ou non de même nature ? Sinon quelles sont les différences ? Confie-t-on à un professionnel les mêmes tâches qu'à un proche ?

LA FAMILLE ET LES PROCHES

Dans cette enquête, on entend par « famille et proches » le conjoint et les enfants, mais aussi les voisins qui peuvent aider les personnes âgées en difficulté soit en répondant présent en cas d'urgence, soit en rendant de menus services au quotidien.

LA PROXIMITÉ D'UN PROCHE AIDANT, CONDITION PREMIÈRE DU MAINTIEN À DOMICILE

Toutes les études insistent sur le fait que le maintien à domicile des personnes âgées voire très âgées ne peut se faire qu'à certaines conditions. La première d'entre elles étant la proximité d'un proche aidant. En effet, si les personnes âgées ont pour seuls interlocuteurs des professionnels pressés ne pouvant leur consacrer que peu de temps, quelles que soient leur volonté et leurs qualités humaines, elles risquent de se retrouver isolées, ce qui entraînera des conséquences néfastes sur leur qualité de vie.

LE RÔLE DU PROCHE AIDANT RECONNU PAR LES POUVOIRS PUBLICS

Les gouvernements l'ont bien compris : la réussite de la politique favorisant le maintien à domicile repose en grande partie sur la présence attentionnée d'un proche aidant, qui constitue le pilier majeur de la vie au grand âge à domicile. Ceci explique l'adoption d'une série de mesures en faveur des aidants de proximité : le droit au répit en cas d'épuisement, le droit au congé d'absence professionnelle, d'une durée plus longue lorsque la personne aidée est en fin de vie, des avantages fiscaux, le droit à la formation (parmi lesquels les gestes de premier secours ou les soins corporels), le droit à rémunération. Ces deux derniers droits conduisent à une sorte de professionnalisation, l'aidant pouvant aller jusqu'à opter pour un statut de salarié. On mesure ainsi combien la place de l'aidant proche dans la prise en charge des Vieux est de nos jours largement instituée et s'impose naturellement.

LE CONJOINT, PREMIER AIDANT

Les configurations familiales peuvent être complexes et diverses. Selon les statistiques, le premier aidant de la personne âgée est le conjoint. Plus précisément, le premier aidant est une aidante : l'épouse. On constate qu'elle abandonne souvent une grande partie de ses activités et de ses relations sociales extérieures pour se consacrer entièrement à son compagnon dépendant. Son abnégation est parfois si forte qu'il n'est pas rare qu'elle décède avant la personne aidée. Sa vie sera jugée, selon les points de vue, admirable ou pitoyable. De tels exemples renforcent l'urgence de la loi Dépendance promise

Mais moi, vu mon caractère, je refuse les aides au maximum. J'aime pas qu'on m'aide, et surtout quand il y a comme aujourd'hui des aides pas toujours bien adaptées...

depuis si longtemps. Dans le couple, si c'est la femme qui est dépendante, l'attitude du conjoint sera souvent différente : la personne qui a besoin d'aide est fréquemment placée en institution, l'homme se déclarant, comme a pu le noter Frédéric Balard, incompetent et « désemparé ».

A propos des enfants, on peut rencontrer différentes situations. Il faut en premier lieu évoquer le cas de toutes les personnes âgées qui n'en ont pas ou avec qui les relations ont été interrompues. Il y a aussi les enfants vivant loin, voire à l'étranger. Dans toutes ces situations d'isolement familial, les personnes âgées peuvent attendre des professionnels qu'ils assument les deux rôles, familial et professionnel. Ils le feront plus ou moins, en fonction du temps dont ils disposent, des contraintes qui leur sont imposées et de leur conception du métier.

LES AIDES ATTENDUES ET LES AIDES NON SOUHAITÉES

Pour les Vieux qui ont un entourage proche, il importe de connaître la nature de l'aide qu'ils en attendent justement parce que l'Etat entend placer l'aidant familial au centre du dispositif d'accompagnement. On doit alors déterminer clairement le contenu des fonctions à assumer par les proches, de même que les professionnels s'inscrivent dans un cadre précis et normé. On rappellera que cette génération, dite pivot, s'occupe aussi souvent des petits-enfants et qu'elle doit trouver un équilibre dans la répartition des tâches

et l'organisation de leur emploi du temps. S'il est important de connaître ce que les Vieux attendent comme aide, il est tout aussi utile de savoir ce que les proches sont pour leur part prêts à assumer. La vulnérabilité de la personne âgée modifie le positionnement et le rôle de chacun des membres du groupe familial.

A été proposée aux personnes interrogées une liste de tâches en leur demandant quelles sont celles qui sont susceptibles d'être accomplies par un proche aidant. Les résultats sont instructifs et mériteraient de retenir l'attention des autorités en charge du grand âge pour orienter leur politique.

LA TOILETTE : UNE TÂCHE DÉVOLUE AUX PROFESSIONNELS

10% seulement des répondants accepteraient qu'un proche se charge de leur toilette. C'est donc que 90% ne le souhaitent pas : un refus quasi absolu. Outre que le maniement d'un Vieux en état de dépendance peut exiger des gestes professionnels, c'est l'exposition de sa nudité et de son intimité devant ses enfants qui est difficile à supporter, autant pour la personne âgée que pour l'aidant proche. Tahar ben Jelloun dans le livre *Sur ma mère* a ainsi décrit sa gêne lorsqu'il a dû faire la toilette intime de sa génitrice.

La toilette par les enfants certainement pas. C'est très dur pour les enfants qui le font et puis mes enfants sont très pris, ils sont déjà aidés chez eux.

Certains peuvent imaginer que c'est plus facile pour une fille, mais ce n'est pas certain. Les hommes acceptent un peu plus volontiers qu'un proche se charge de leur toilette : on peut supposer qu'ils placent la toilette au rang des tâches domestiques devant « naturellement » être assumées par une femme - l'épouse, la fille ou la belle fille. Quoi qu'il en soit, qu'il s'agisse des vieux ou des vieilles, il paraît plus facile d'exposer sa nudité devant un aidant professionnel, ce qui en dit long sur la manière de le considérer. Tout au long de la vie, la frontière entre intimité des parents et intimité des enfants est à préserver et respecter.

“ Et puis la personne qui est chez elle et qui reçoit une auxiliaire de vie, ça ne tombe pas toujours à la bonne heure. Quand vous écoutez une émission de télé et que vous avez une auxiliaire de vie qui arrive, bon c'est foutu, vous êtes coupé dans votre activité.

LES TÂCHES DOMESTIQUES ET LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN : L'AIDE ET LA PRÉSENCE DES PROCHES VOLONTIERS ACCEPTÉE

Alors que la toilette constitue un problème, il paraît plus justifié, aux yeux des personnes âgées, de confier à un proche des tâches sans proximité corporelle : s'occuper des repas, faire du ménage, du rangement, des courses. Ce sont là encore des tâches dites féminines. Se faire accompagner chez le médecin ou à l'hôpital est une tâche qui est également volontiers (40% des réponses) confiée à un proche. Celui-ci peut apporter un concours précieux pour tout l'aspect administratif. Il peut aussi aider à la compréhension du discours médical et assurer le suivi des

traitements et médicaments prescrits. Sa présence enfin peut apaiser et reconforter la personne âgée.

LES PROCHES INDISPENSABLES POUR CONTRÔLER LE TRAVAIL DES PROFESSIONNELS

Une autre fonction est acceptée (40%), elle est même souhaitée : le contrôle de la qualité du travail des aides professionnelles intervenant au domicile. Les personnes âgées peuvent ainsi se décharger sur leur proche de toutes les questions administratives et de tous les problèmes relationnels survenant entre le salarié et eux-mêmes. Les aidants proches jouent un rôle de rempart protecteur contre certaines formes de maltraitance. Il est d'ailleurs tout à fait souhaitable que la relation aidant/professionnel ne soit pas duelle mais tripartite et que la place et le rôle des uns et des autres dans cette relation soient clairement identifiés.

L'IRREMPLAÇABLE LIEN AFFECTIF AVEC L'AIDANT PROCHE

Le rôle privilégié dévolu au proche aidant est celui de l'attention affective (45%). C'est avant tout sa présence qui est attendue, car elle permet la rupture de l'isolement affectif et la manifestation de l'amour filial, au moment où l'on se trouve en état de faiblesse. C'est en ce domaine plus qu'en tout autre que l'apport du proche aidant se distingue totalement de celui du professionnel : il va au-delà de l'affection ou de l'amitié pour se situer au niveau de la tendresse et de l'amour. Le professionnel est remplaçable, l'aidant proche non, et ce qui le lie à l'aidé n'est pas substituable. C'est un passé et des histoires de vie entremêlées. En valorisant particulièrement ce rôle, les personnes âgées interrogées ont établi une distinction claire entre la sphère privée, dans laquelle elles

Je n'ai pas envie qu'un enfant vienne s'introduire dans mon quotidien. Qu'ils viennent nous voir, apportent un petit gâteau, pourquoi pas. Mais dans ma résidence, toutes les personnes âgées ont un intervenant et c'est sûr, les enfants n'aident pas au soin.

s'inscrivent avec leur aidant familial, et un cercle extérieur où se distribuent des tâches plus matérielles.

GARDER UNE CERTAINE MAÎTRISE DE LA GESTION DE SES BIENS

On peut aimer plus que tout ses enfants, on n'a pas forcément envie de tout leur confier et de s'en remettre complètement à eux. Seules 20% des personnes interrogées accepteraient que leurs enfants s'occupent de la gestion de leurs finances, le taux de refus étant sensiblement plus important chez les hommes qui généralement s'estiment responsables en la matière. Les questions d'argent restent des tabous familiaux. C'est le seul domaine, où à l'exception des cas de tutelle ou de confusion mentale, l'agé peut conserver son pouvoir. Les questions d'argent, de legs, de transmission du patrimoine peuvent d'ailleurs constituer un enjeu source de conflit, celui-ci pouvant s'aggraver quand il y a non pas un enfant, mais une fratrie.

QUID DES VOISINS ?

L'aide des voisins est assez peu attendue dans l'ensemble. Si on ne veut pas peser sur les enfants, on hésite encore plus à solliciter les voisins. On peut éventuellement avoir recours à eux pour de petites courses ou apprécier leur présence qui comble la solitude. Mais les autres tâches sont trop privées pour leur être confiées. L'habitat partagé, générationnel ou intergénérationnel, reposant sur le principe de l'entraide, modifie grandement la donne.

L'INTIMITÉ ET LA DÉPENDANCE

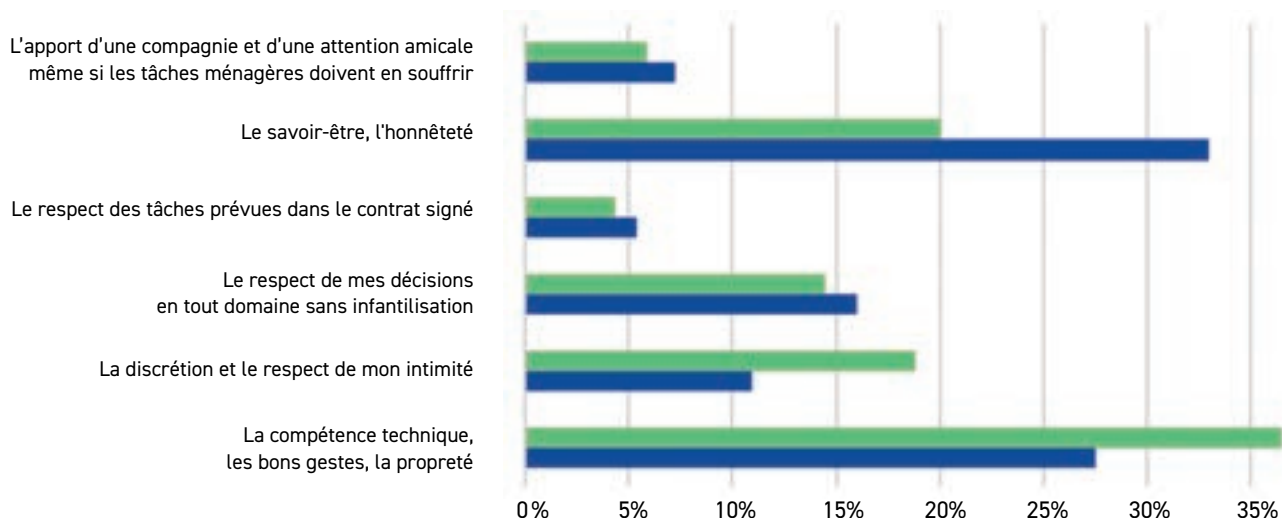
La perte d'autonomie chez toute personne qui avance en âge est source d'angoisse. Ne plus avoir la capacité d'effectuer certaines tâches de la vie quotidienne : préparer ses repas, s'alimenter, se déplacer, faire sa toilette... nécessite l'aide à domicile d'une tierce personne. Et cette idée peut être mal vécue car elle touche à l'intimité de son espace. Aussi est-il absolument indispensable pour les participants et participantes de ne pas faire appel à leurs enfants pour qu'ils s'occupent d'eux « physiquement. » Un fort consensus s'exprime sur le recours d'une aide de professionnels formés et de qualité (des équipes mieux accompagnées et mieux coordonnées).

« Il n'est pas question que ce soit les descendants qui s'occupent de vous physiquement. J'aurai affaire à des professionnels. Cette charge qui est aussi lourde pour eux que pour nous. J'ai eu à m'occuper pendant un certain temps de ma mère avant qu'elle soit placée en EHPAD. C'était aussi douloureux pour elle que pour moi de s'occuper de son corps, alors qu'elle avait toujours été très pudique. J'étais la seule à avoir accepté ça car mes frères et sœurs ne voulaient pas le faire. Il est hors de question que ce soit les proches qui assurent ces tâches. »

« Je me souviens de mon père qui avait lâché prise là-dessus mais qui préférerait avoir sa femme de ménage qui s'occupe de lui plutôt que ses filles. Il voulait des visites mais pas qu'on s'occupe de lui. Difficulté de lâcher quelque chose de soi. C'est un sujet qui réveille, qui réactive beaucoup de choses sur le plan de notre sexualité de personnes vieillissantes, de notre image narcissique. C'est un sujet extrêmement difficile. Je ne sais pas du tout comment je réagis, mais c'est le sujet qui me fait le plus mal et le plus peur. Comment je vais me comporter. »

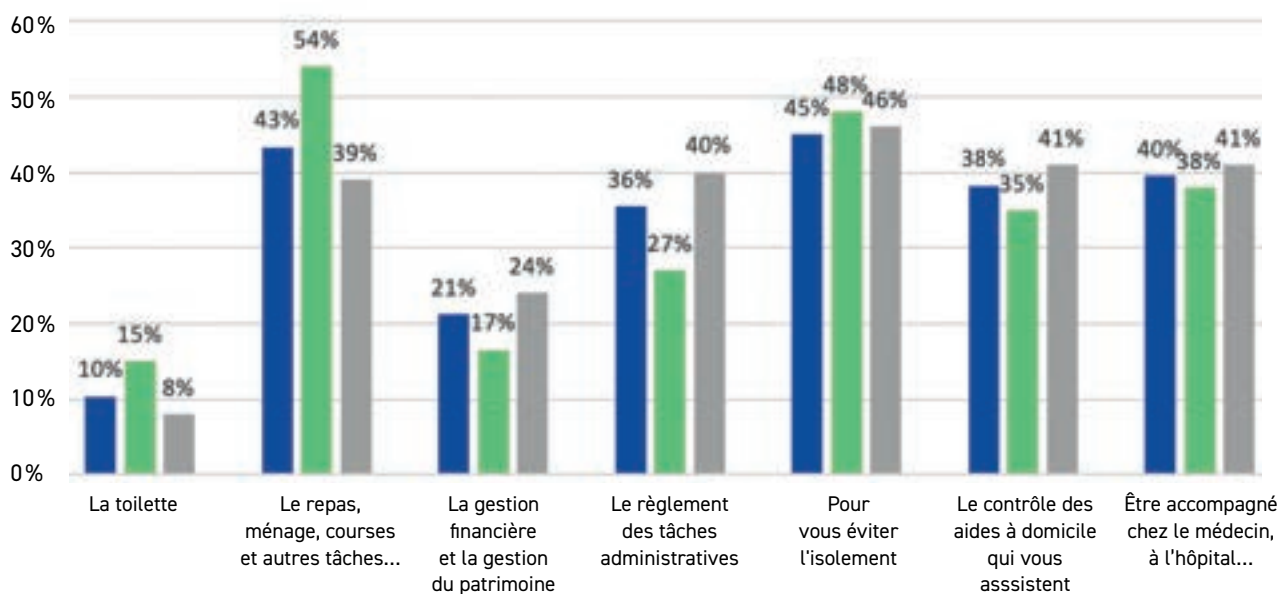
Première qualité attendue pour...

- ... UNE AIDE À L'ENTRETIEN DU DOMICILE
- ... UNE AIDE AUX GESTES DE LA VIE QUOTIDIENNE



Au cas où vous auriez besoin d'une aide quotidienne et que certains membres de votre famille étaient amenés à vous aider, quel type d'assistance souhaiteriez-vous qu'ils vous apportent ?

- ENSEMBLE
- HOMMES
- FEMMES



LA FORCE

DES LIENS FAMILIAUX

Dans les familles, ce sont souvent les personnes âgées qui constituent le socle sur lequel tout l'édifice repose. Ce sont elles qui permettent la conservation des liens entre les membres des différentes générations.

Mais, au grand âge, la situation se modifie et la famille devient à son tour l'appui privilégié lorsqu'apparaissent et se développent les difficultés liées au vieillissement. Le besoin d'être entouré et d'être en lien avec les proches, plus particulièrement les enfants, devient « **une priorité de vie** ». On mesure plus qu'auparavant combien ces relations sont essentielles ; et l'on sait que les personnels aidants, quelles que soient leurs compétences et l'attention qu'ils portent aux personnes dont ils prennent soin, ne peuvent être que de pâles substituts.

LES PERSONNES TOTALEMENT SEULES : UNE MINORITÉ

Une minorité de personnes ont indiqué qu'elles ne pouvaient malheureusement compter sur aucun entourage. Soit parce qu'elles ont toujours été seules, soit parce qu'elles le sont devenues après un veuvage dans un ménage resté sans enfant : « **Je n'ai aucune famille et n'ai personnes pour s'occuper de moi à un âge avancé** ».

Soit encore parce que les enfants vivent loin, voire très loin. « **Mes enfants vivent au Mexique et en Floride** ». Cette situation déjà relativement fréquente aujourd'hui risque de le devenir encore plus avec le développement du télétravail.

On doit enfin mentionner les situations familiales compliquées qui provoquent

une rupture des liens. C'est le cas pour cette dame : « **Je suis dans une situation de handicap, mes enfants ne s'intéressent plus à moi** ». On peut aisément mesurer ce que cette phrase exprime sinon de rancœur, du moins de grande solitude.

Hormis ce sous-groupe minoritaire, la majorité des personnes interrogées estime que non seulement la famille est une nécessité absolue mais que, quand on a atteint le grand âge, c'est une condition indispensable du bon vieillissement.

LA FAMILLE : UNE NÉCESSITÉ ABSOLUE

« **La priorité des priorités est qu'au moins un membre de ma famille puisse veiller sur moi** ». « **Le rôle de la famille c'est d'être vigilante et de se soucier régulièrement du parent âgé, qu'il soit ou non en EHPAD** ».

SE RAPPROCHER DES ENFANTS

« **Je suis profondément attachée à mon domicile et n'accepterai de le quitter que si c'est pour me rapprocher des enfants** ».

Cette vision largement partagée constitue une forte incitation à anticiper les possibles difficultés pour opérer un rapprochement géographique. « **J'ai décidé d'habiter près de mes enfants en prévision** ».

C'est généralement la vieille génération qui décide du rapprochement, mais on voit aussi, sous l'effet de l'allongement de la vie, la génération des enfants se préoccuper du devenir de leur parent âgé, sachant que s'il est trop éloigné,

eux-mêmes ne pourront pas remplir leur rôle de soutien ce qui risque d'engendrer souci et remords. **« C'est mon fils qui a évoqué le fait que je me rapproche de son lieu de résidence. »**

Certaines situations particulières peuvent apparaître comme enviables : **« Ma fille cadette habite dans le même immeuble que moi, mais pas dans le même appartement ».**

Le rapprochement ne doit pas être contraint mais réfléchi et discuté avec l'entourage. Et lorsqu'on a plusieurs enfants ne vivant pas dans la même localité, duquel se rapprocher ?

Chacun souhaite habiter près des siens. Mais il faut s'interroger sur ce que signifie « habiter près » ? Ce peut être dans la même ville, à 30 minutes de chez soi, peut-être plus loin encore, mais dans tous les cas, il faut que la distance permette des visites régulières et des interventions rapides en cas de nécessité. C'est moins le nombre de kilomètres qui compte que le temps mis à les parcourir.

« J'ai déménagé car mon fils devait se déplacer à chaque fois. Maintenant, il est content car je suis très près. »

MAIS NE PAS ÊTRE UNE CHARGE POUR EUX

Se rapprocher mais surtout ne pas être une charge ni sur le plan physique ni sur le plan financier : **« Si je devais entrer en EHPAD, je ne souhaite pas devenir une charge financière pour mes enfants ».** La même terminologie « charge », « peser » « être un poids » se retrouve dans les verbatim et montre que le souci majeur des personnes interrogées est de privilégier jusqu'au bout la qualité du bien-être des enfants, et surtout de ne pas entraver le bon déroulement de leur vie.

Les nombreuses citations véhiculant cette même idée montrent combien les personnes âgées ont intériorisé l'image sociale de la vieillesse pesant sur les générations qui les suivent. Elles traduisent également les évolutions sociétales qui placent aujourd'hui les anciens à la marge réservant la place centrale aux descendants.

Oublieuses elles-mêmes de ce qu'a été leur propre vie, les générations âgées mettent en avant les difficultés supportées par leurs enfants ou leurs proches.

« Je ne veux en aucun cas être une gêne pour ma fille qui a son travail, ses enfants et de la route ». « Il faut les laisser vivre ».

Parfois, il ne s'agit pas seulement des enfants mais de la conjointe. **« Je ne veux pas transformer ma cadette de 15 ans en garde malade ».** Le souci des autres peut dépasser le cadre familial : **« Je ne veux pas être une charge pour la famille et mes enfants, que mon argent serve à mes enfants et aux autres enfants pour leurs études ».**



Pourquoi d'ailleurs charger les enfants ou les proches, lorsqu'il y a des professionnels dont c'est la vocation ? Ils ont été formés et sont rémunérés pour cela alors appuyons-nous sur eux.

Quelques citations s'écartent du discours majoritaire : s'occuper du parent âgé incombe avant tout à son entourage : *« Soit je reste chez moi, soit mes filles me garderont, même impotente »*. *« J'ai la chance de vivre avec une personne plus jeune, je pense donc pouvoir rester chez moi »*.

LE POINT DE VUE DES PROCHES ET DES AIDANTS

Quelques descendants ont d'ailleurs déjà choisi de prendre en charge leur parent âgé. *« Ma grand-mère a été sénile et impotente ; nous l'avons prise avec nous grâce à l'aide de l'ADMR. Elle est décédée et je ferai pareil avec ma mère. »* Mais d'autres demandent que l'on réfléchisse bien à ce qu'impliquent de telles décisions.

LA DIFFICULTÉ DE S'OCCUPER D'UN PARENT ÂGÉ

« C'est du vécu. La famille ne peut pas gérer ses aînés tout en travaillant ou même sans travailler, c'est plus que pesant. » « Je m'occupe de ma mère en EHPAD aujourd'hui 102 ans ... sans compter toutes les difficultés administratives à se faire reconnaître comme aidant ». « Je sais ce que c'est. J'ai été aidante de ma mère de longues années, c'est épuisant. »

La citation suivante permet de mesurer ce que peut être la vie de ceux qui

Ils n'auraient pas la disponibilité. Ils sont très occupés et moi je ne suis pas du genre à aller déjeuner chez eux tous les dimanches.

Les aides ? Mais c'est moi qui d'ores et déjà aide ma fille !

Les parents sont un souci pour les enfants donc il ne faut pas trop peser.

Je ne vois pas très bien pourquoi mes enfants auraient besoin de m'aider.

Chacun sa vie. Moi j'ai fait la mienne, je la gère. Eux feront pareil au fur et à mesure du vieillissement.

consacrent une large part de leur existence à s'occuper d'un proche âgé, voire de plusieurs :

« Je me suis occupée de mon père c'est affreux ». « L'accompagnement au quotidien durant les 15 dernières années de mes parents. Ma mère atteinte d'une maladie apparentée Alzheimer mise en EHPAD de 2018 à 2020. Mon père âgé de 96 ans toujours à domicile avec de plus en plus d'aide dont moi ». Ici s'expriment l'épuisement, et la souffrance, mais quand on n'a pas vécu soi-même cette situation, il n'est pas certain qu'on puisse en imaginer l'ampleur.

Moi j'ai été aidant de mon père et de ma mère, j'en ai bavé.

**LE « PLACEMENT » EN EHPAD :
DOULEUR ET CULPABILITÉ**

Outre que le terme mériterait réflexion, le placement n'est pas facile à vivre et peut être extrêmement culpabilisant « *J'ai dû me résoudre à la mettre en EHPAD* » C'est encore davantage difficile peut-être quand il s'agit du conjoint. Quand une épouse ou un époux doit placer la personne avec qui il ou elle a vécu tant d'années, cette séparation, même si elle apporte un soulagement, n'en reste pas moins un déchirement.

« *Malgré tous mes efforts, les formules du maintien à domicile n'ont pas été suffisantes.* » Cette dame a dû se résoudre à faire entrer son conjoint en EHPAD alors qu'elle souhaitait s'en occuper elle-même. Elle vit très mal cette situation.

On sait qu'à côté des Vieux isolés en maison de retraite et ne recevant jamais aucun visiteur, les couloirs des établissements sont fréquentés par de nombreuses familles qui se montrent des plus attentionnées, parfois au détriment de leur propre bien-être. Elles cherchent à adoucir la situation de la personne hébergée, se culpabilisant d'avoir été contraintes à un placement qu'elles vivent comme un abandon.

De nombreux travaux ont montré que l'aide apportée par l'entourage proche en établissement est souvent au moins aussi importante que celle des

personnels. Chacun se souviendra de la détresse des familles pendant la crise sanitaire : elles ne pouvaient plus rendre visite à leurs parents isolés – nombre d'entre eux ont même dû affronter seuls la mort.

Mon fils, il m'a mise dans un EHPAD. Il a dit que ce serait mieux pour moi.

LES MODES DE DÉPLACEMENTS : UNE VARIABLE STRATÉGIQUE

Se déplacer et sortir de chez soi : pour les personnes âgées, c'est aussi important pour la qualité de leur vie que l'adaptation de leur logement ou les commodités offertes par leur environnement. Faute de quoi elles sont condamnées au confinement, au repli sur le domicile, ce qui aura un impact négatif sur leur état de santé. C'est pourquoi la question des modes de déplacement doit être pensée en même temps que celle de la santé.

LES OBSTACLES QUI LIMITENT LES DÉPLACEMENTS

Pourquoi réduit-on ses déplacements quand on vieillit ? Les entraves sont multiples. Elles peuvent s'expliquer par un état de santé physiquement déficient ou de fortes limitations fonctionnelles. Les obstacles peuvent aussi tenir à des facteurs externes : manque d'ascenseurs, hauteur des marches, éclairage insuffisant, portes cochères trop lourdes, trottoirs mal entretenus et encombrés, attitude peu civile des autres usagers de la voirie, mauvaise qualité de l'accessibilité des transports en commun...

Le village est traversé de vélos qui subissent les voitures. Il y a un EHPAD à 200 mètres de cette voie et des personnes âgées marchent au milieu des cyclistes. C'est le bazar. Les piétons subissent les vélos qui subissent les voitures...

Cette liste non exhaustive permet de mesurer le nombre et la diversité des situations hautement perturbatrices auxquelles peuvent se heurter les personnes âgées quand elles souhaitent sortir de leur domicile.

Les trottinettes électriques, c'est dangereux et insupportable, car il faut tout le temps se méfier.

Pour cette enquête, nous nous sommes limités à deux aspects de la mobilité des personnes âgées : la conduite automobile et l'usage des transports en commun.

L'INDISPENSABLE VOITURE

LA VOITURE, MODE DE TRANSPORT FAVORI DES PERSONNES ÂGÉES

Les données de l'enquête montrent que le véhicule personnel est largement plébiscité par le public âgé. Ce résultat est en conformité avec celui observé dans d'autres travaux tels l'enquête Transports publiée en 2020. Cette dernière insiste en particulier sur le poids occupé par la voiture dans la vie de nos concitoyens et rappelle qu'il s'agit du premier mode de transports après les déplacements en ascenseurs.

Même si la pratique a été plus tardive pour les femmes, la conduite automobile constitue un des traits caractéristiques des générations

J'ai une voiture que je n'utilise que pour les longs trajets. Je ne serais pas opposé à ce que l'on impose une limite d'âge. Il y a 3 ou 4 ans, un médecin m'avait dit que l'on risquait de me retirer le permis de conduire, j'avais des problèmes de sommeil et il pensait que je ne serais pas assez vigilant. Je n'étais pas content. Je pense que je suis encore capable de conduire mais si quelqu'un me dit que ça pose problème, je demanderai au médecin ce qu'il en pense. Ce n'est pas obligatoire mais c'est trop grave de tuer ou blesser quelqu'un.

actuellement à la retraite, celle des baby-boomers hommes et femmes confondus, mais également celle d'avant. L'automobile a été un facteur majeur de développement des sociétés industrielles et post-industrielles. Sa place semble aujourd'hui connaître un certain fléchissement chez les plus jeunes, en raison de considérations économiques et écologiques, mais cette tendance ne concerne pas les générations plus avancées en âge. De plus, au cœur de la question de la mobilité des personnes âgées, chacun sait que la conduite n'est pas un problème mineur. Elle occupe une place de premier plan dans les débats se rapportant aux déplacements et se réactive à chaque fois qu'un fait divers met en cause l'âge élevé du conducteur.

**ON CONDUIT BEAUCOUP,
MAIS ON SAIT DÉCIDER QUAND
ON NE PEUT PLUS LE FAIRE**

Les personnes ayant répondu au questionnaire conduisent-elles ? Y a-t-il des limites à fixer ? Dans le cas où elles seraient privées de conduite, pour quelles solutions de remplacement opteraient-elles ? Telles sont quelques-unes des questions qui ont été posées. L'analyse permet de dégager quelques grandes tendances.

Une grande majorité des répondants (85%) possède un véhicule et l'utilise régulièrement. Le taux monte à 93% pour les hommes, celui des femmes se situant plus bas, à 81%, ce qui demeure encore un niveau tout à fait remarquable.

Plus on vieillit, moins on conduit. Si entre 62 et 75 ans, 89% des personnes conduisent, elles ne sont plus que 61% après 85 ans. Ce résultat peut tenir à des difficultés physiques - maladie, baisse de l'acuité visuelle, perte de l'audition, moindre rapidité des réflexes ou hésitations devant de nouveaux panneaux. S'ils deviennent trop importants, ces problèmes amènent à cesser de prendre le volant.

La baisse observée laisse à penser qu'en dépit de ce que dit l'opinion commune, la population âgée n'a nul besoin qu'on décide pour elle quand elle doit cesser de conduire. Elle prend elle-même la décision d'arrêter dès qu'elle sent qu'elle pourrait devenir un danger pour les autres.

La décision volontaire d'arrêter la conduite est plus fréquente et plus précoce chez les femmes que chez les hommes. On ne s'étonnera pas de ce constat : on sait que la population

masculine des baby-boomers entretient des rapports particuliers avec la voiture qui représente, sur le plan symbolique, beaucoup plus qu'un simple moyen de transport.

LA VOITURE INDISPENSABLE EN ZONE RURALE OU EN L'ABSENCE DE TRANSPORTS EN COMMUN

Posséder une voiture ne dépend guère du niveau de vie, toutes les catégories sociales sont potentiellement concernées. Le lieu de résidence est un paramètre plus discriminant : on conduit moins en ville qu'à la campagne. Moins de 2/3 des personnes interrogées habitant Paris conduisent ; ce taux dépasse 90% (92%) dans les villes moyennes et atteint quasiment 100% dans les zones rurales.

***Je me servais du train
mais maintenant on vient
de fermer la ligne.***

Cette situation s'explique aisément. A Paris ou dans les grandes villes, les personnes disposent de transports en commun qui leur évitent embouteillages et problèmes de parking. Dans les zones périurbaines ou rurales, la voiture est souvent le seul moyen de transport possible.

UNE MAUVAISE SANTÉ LIMITE LA CONDUITE

Parmi tous les paramètres examinés, il y en a un qui mérite réflexion : l'état de santé. Sachant qu'un mauvais état de santé nécessite généralement un traitement médicamenteux prohibant la conduite automobile, on peut s'attendre

Je continue à conduire, mais j'ai un peu peur tant que je n'ai pas été opérée de la cataracte. Face au problème de la conduite des personnes âgées, je suis un peu ambivalente car je sais qu'on perd en vue, qu'on perd en réflexes et je ne suis pas contre l'idée d'imposer une visite médicale et même d'imposer certaines limitations.

à ce que les personnes en mauvaise santé constituent une faible part des conducteurs. L'enquête tend à confirmer cette intuition, 90% des conducteurs se déclarant en bonne santé. Pour ce qui est des 10% restant, même si le taux est minoritaire, on doit se demander ce qui peut pousser des personnes âgées à user de leur voiture alors qu'elles se savent physiquement vulnérables. On proposera deux explications. Soit ces personnes résident dans des endroits dénués de transports, ce qui les contraint à conduire lorsqu'elles doivent se déplacer, soit elles estiment que leur état de santé est incompatible avec l'état actuel des transports en commun qui posent des difficultés à toute la population et *a fortiori* aux personnes en situation de handicap et âgées.

LA PLACE DES TRANSPORTS EN COMMUN

Les réponses au questionnaire ont permis d'évaluer l'importance des transports en commun dans la vie des personnes âgées et de répondre à la question : « que se passe-t-il si on ne peut plus conduire ? »

RURAUX ET URBAINS : DES USAGES DIFFÉRENTS

On observe d'abord que cette importance est relative puisque la moitié de l'échantillon utilise les transports en commun pour se déplacer, les autres leur préférant la voiture individuelle qu'on peut utiliser librement et qui met à l'abri des nuisances auxquelles on peut se heurter dans les transports en commun : bruit, pannes, grèves, attentes, foule, information lacunaire... Ces difficultés amènent d'ailleurs Luc Broussy à parler d'une situation de *divorce* entre le monde âgé et celui des transports en commun. Et ce, même si on tente d'améliorer les choses.

Le profil de l'usager des transports en commun est facile à établir : c'est une femme de plus de 75 ans - elle ne conduit plus - aux revenus élevés habitant une grande ville, notamment Paris. Profil auquel s'oppose celui des personnes âgées qui privilégient l'automobile, à savoir la population masculine dans sa globalité, aux revenus plus modestes et résidant en milieu peu urbanisé.

Quand on demande quelle modalité ils privilégieraient s'ils ne pouvaient plus utiliser leur véhicule, on obtient des résultats qui devraient faire réfléchir les autorités et dont il faut tenir compte.

DISPONIBILITÉ DES TRANSPORTS EN COMMUN ET CRAINTE DE L'ISOLEMENT

D'abord un quart d'entre eux, ce qui n'est pas une proportion négligeable, indique que leur seule perspective serait celle de l'isolement. Ce sont ceux qui ne disposent pas de transports en commun ou qui sont trop affaiblis pour les utiliser. Si on élargit ce résultat à l'ensemble de la population des plus de 65 ans, on mesure l'importance du problème qui laisserait aux marges sociales 25% de la population âgée. Se comprennent

ici parfaitement les liens unissant les déplacements et la santé d'une part, les déplacements et l'insertion sociale d'autre part.

C'est à Paris et dans les grandes villes que la crainte de l'isolement est la moins fréquemment évoquée. L'abandon de la voiture n'est pas vu comme une contrainte et les transports en commun peuvent être des substituts, même si leur situation est estimée comme globalement insatisfaisante.

Deux autres tiers de la population abandonnant la voiture se tourneraient justement vers les transports en commun. Ce sont bien entendu des habitants des grandes villes en bon ou assez bon état physique.

A Paris, pour les transports en commun et le métro, il n'y a pas de places réservées aux plus de 75 ans. Il y a un effort à faire pour être plus systématique. La RATP doit marquer les places C'est différent dans le bus où il y a des places réservées. Toutes les semaines, je dois faire un long trajet. Quand je demande, les gens acceptent, ils ne discutent. Mais l'autre jour je n'étais pas content que quelqu'un n'accepte pas, c'est sa voisine qui m'a laissé sa place.

SE FAIRE CONDUIRE

Mais, quand on ne peut plus conduire et qu'on ne dispose pas de transports en commun, pourquoi ne pas solliciter un membre de la famille ou une personne du voisinage ? C'est le choix qui est fait par environ 48% de l'échantillon. A une époque où le covoiturage est fortement encouragé par les pouvoirs publics, un

Il y a chez moi la possibilité d'utiliser des VSL ou des taxis. Il y a aussi des transports à la demande.

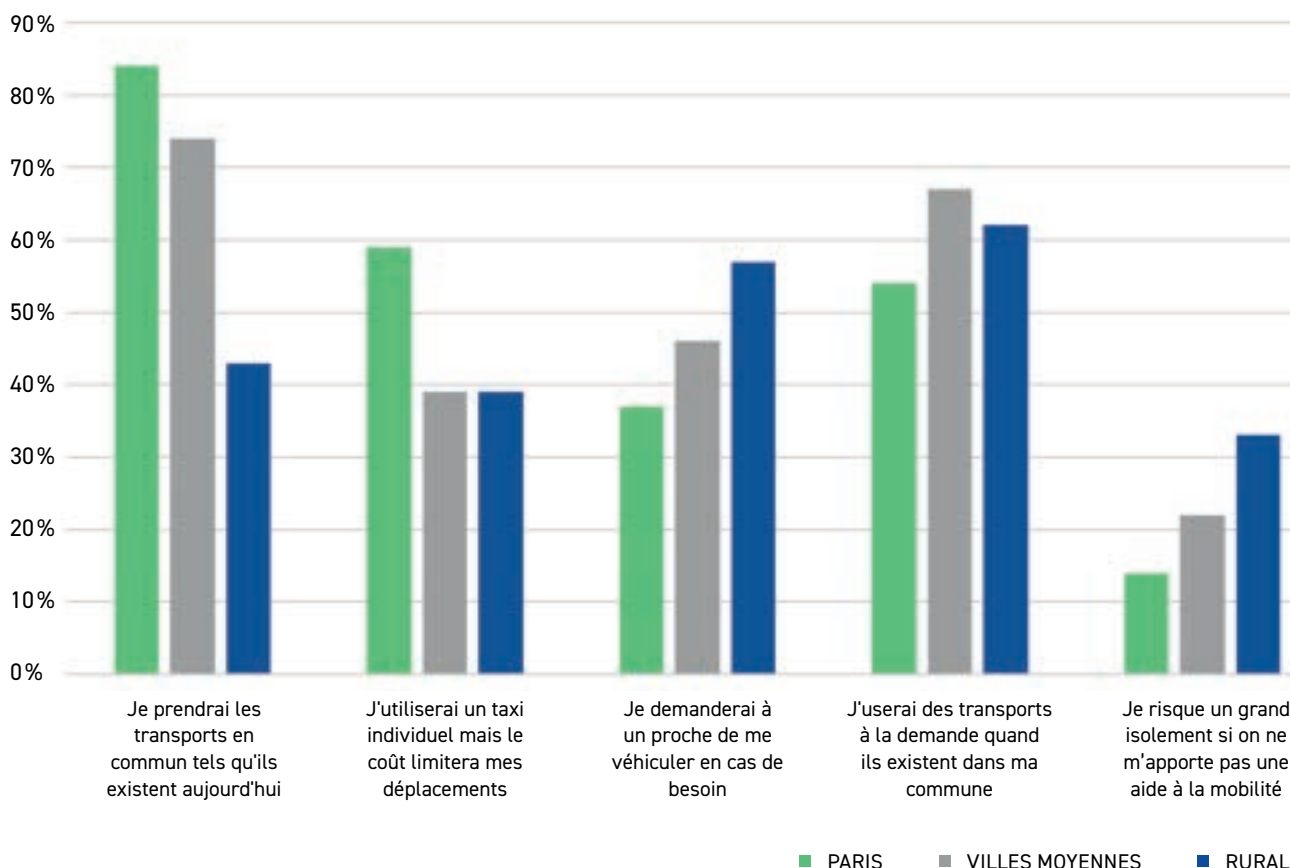
aîné sur deux n'hésiterait pas à mettre à contribution d'autres personnes faute d'alternative, le Vieux étant soucieux de ne pas peser sur la liberté d'autrui.

DES MODALITÉS PLUS ATTRACTIVES : LE TAXI OU LES TRANSPORTS À LA DEMANDE

Reste à examiner deux modalités perçues positivement. Il y a tout d'abord les transports individuels en taxi, plus appropriés en ville. Ils sont surtout le fait des plus âgés, 80% des personnes de plus de 85 ans aux revenus élevés déclarent apprécier ce transport qui leur permet d'être seuls.

Ensuite, les transports collectifs à la demande mis en place par les communes et collectivités territoriales. 60% approuvent ce dispositif moins onéreux que le taxi. Même s'il est collectif, qu'il n'est pas toujours disponible et ne fonctionne que selon des horaires limités et imposés, il représente un très gros progrès contribuant à la lutte contre l'isolement.

Si un jour vous ne conduisiez plus, quel mode de transports aurait votre préférence ?



PARTIE 3

L'anticipation : la clé de voûte

UN ENJEU

MAJEUR

La longévité a accru le nombre de personnes âgées dépendantes. La perte d'autonomie physique ou mentale affecte désormais la vie de nombreux Vieux et celle de leurs proches, tant sur le plan affectif que financier.

PRÉVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE : UN ENJEU MAJEUR POUR LA SOCIÉTÉ COMME POUR LA POPULATION ÂGÉE

La prévention de la perte d'autonomie occupe une place centrale dans les politiques de la vieillesse. Il suffit, pour le mesurer, de recenser le nombre de textes, de mesures ou de rapports publiés. Quelques exemples récents :

- La loi Adaptation de la société au vieillissement (2015),
- Les rapports de Luc Broussy « Adaptation de la société au vieillissement » (2013) et « Nous vieillirons ensemble » (2021) ;
- Le rapport Libault de 2019 intitulé « Rapport grand âge autonomie » dont le chapitre 5 est consacré à la prévention : « Un manque de coordination autour de la personne source de ruptures de parcours, de défaut de prévention et d'isolement »,
- L'institution de la 5^e branche.
- Se préparer pour faire face à la perte d'autonomie

Même si la majorité des Vieux traverse la grande vieillesse en bon état physique et mental (aujourd'hui, au-delà de 60 ans, 7,6% seulement des personnes sont identifiées comme dépendantes), aucun ne peut être certain qu'il en sera ainsi pour lui. De plus, entre la pleine autonomie et la grande dépendance, il existe toute une série de stades intermédiaires appelant vigilance et mise en place de mesures diverses pour se préparer au cas où se produirait une dégradation plus forte... C'est en pratiquant ainsi que l'on pourra faire face aux difficultés inhérentes à la perte d'autonomie.

Le manque de préparation peut avoir de graves conséquences. Chacun a entendu parler de cas de personnes âgées entrées en urgence dans un EHPAD dont elles ne voulaient pas car, faute de temps, il n'y avait pas d'autres solutions. L'accident ou la maladie peuvent survenir à tout moment et en cas d'urgence, la personne atteinte ne peut plus prétendre émettre des choix et exprimer ses désirs. Elle est contrainte de s'adapter brutalement à un nouveau cadre de vie. Tous ceux qui répondent « *je suis trop jeune encore pour y penser* » ou « *j'y pense* » mais ne passent pas encore à la mise en place de mesures peuvent un jour se trouver dans cette situation.

Anticiper ? J'ai de grosses difficultés à me projeter. Je vis comme une personne pas âgée et les activités que je pratique, c'est avec des personnes plus jeunes que moi. J'ai 70 ans.

ANTICIPER, OUI. MAIS À QUEL MOMENT ?

Luc Broussy, qui s'est particulièrement intéressé à la question du grand âge, découpe le temps de la vieillesse en 3 tranches : la première, ce sont les jeunes retraités, jusqu'à 75 ans environ ; la deuxième tranche, plus courte - une dizaine d'années - est marquée par l'apparition de fragilités et difficultés fonctionnelles qui constituent l'entrée véritable dans la vieillesse. Enfin, la troisième, au-delà de 85 ans, peut être pour certains celle de la dépendance. L'important selon Luc Broussy ne réside pas tant dans ces phases en elles-mêmes que dans les périodes de transition qui les séparent et au cours desquelles s'installent des difficultés qui, si on n'a pas anticipé, peuvent être durables.

PRÉVENIR, MAIS QUOI ?

Les domaines de la prévention dans lesquels il convient d'agir sont nombreux : prévention des chutes, risque majeur entraînant chaque année le décès de plus de 9 000 personnes, dénutrition, immobilisme et repli sur le domicile, isolement, insuffisance d'entraînement de la mémoire... C'est encore l'adaptation du logement, la qualité de l'environnement de proximité, la présence de services et de commerces indispensables, les moyens de transport accessibles.... On le voit, le champ d'investigation est vaste et appelle des réflexions diverses.

POURQUOI ATTENDRE POUR AGIR ?

On peut se demander pourquoi les personnes les plus concernées par les risques de perte d'autonomie se montrent, au vu des résultats observés,

si peu préoccupées par ce risque. Est-ce parce que les conséquences de la dépendance font peur et qu'on préfère ne pas y penser en profitant du moment présent ? Est-ce plutôt qu'on cerne mal les obstacles à franchir ou que l'on sous-estime le temps qu'il faudra pour mettre en œuvre des solutions ? On rappellera à titre d'exemple ici le taux particulièrement bas des logements adaptés à la grande vieillesse qui n'atteint pas les 8%. Est-ce par manque d'information lisible et accessible ? On rejoint ici le constat de la Cour des Comptes qui pointe que les méthodes marketing utilisées par les acteurs privés font preuve de beaucoup plus d'efficacité que les informations issues des administrations qui pourtant ne ménagent pas leurs efforts en la matière.

ANTICIPER : POURQUOI ?

POUR GARDER LE CONTRÔLE DE SA VIE

Les personnes âgées affirment vouloir à tout prix conserver un pouvoir total de décision quant à la manière dont elles entendent vivre, même si elles sont confrontées à une perte d'autonomie. A juste titre, elles estiment que, sauf si elles ont perdu leurs facultés cognitives, elles demeurent jusqu'au terme de leur vie des adultes à part entière. Mais l'expression de cette maturité et ce pouvoir de décision revendiqué reposent sur l'anticipation. On ne peut tout attendre de l'Etat ni de son entourage proche.

POUR ÊTRE UN CITOYEN RESPONSABLE

L'anticipation peut donner à la retraite un autre sens que celui du temps du repos et du loisir, des plaisirs de la vie familiale avec les petits-enfants, de la vie sociale et culturelle ou du bénévolat si enrichissant. Elle devient avec l'anticipation le temps de la citoyenneté responsable. Chaque génération a une responsabilité. Le temps de la jeunesse est celui de la formation. Le temps de la maturité a pour fonction d'apporter sa contribution à l'enrichissement de la société en supportant financièrement le poids des autres tranches de la vie, qu'il s'agisse des plus jeunes ou des plus vieux. Les retraités ne peuvent et ne veulent pas être seulement une charge, ils ont aussi des responsabilités et doivent notamment se préparer aux risques possibles du grand âge en pesant le moins possible sur les plus jeunes.

POUR S'INSCRIRE DANS UNE DÉMARCHE DE PRÉVENTION

L'information disponible n'est pas toujours très accessible. Les lieux d'accueil et les sites portails informatifs existent bien au niveau local, régional ou national mais n'ont pas réussi à mettre en place de véritables réflexes de prévention. Pour construire un cadre de vie conforme aux critères et aux souhaits exprimés, sans être pris au dépourvu ni devoir réagir dans l'urgence, il faut disposer de temps pour la réflexion et l'action.

Que faire si l'on se retrouve cloué dans un fauteuil roulant trop large pour les couloirs de son logement ? Au-delà de cet exemple concret, c'est tout le cadre de vie qui doit être interrogé sans attendre qu'il soit trop tard. Si on attend qu'un problème survienne pour agir,

on quitte la prévention pour entrer dans la réparation, dont les conséquences peuvent être plus coûteuses et moins satisfaisantes.

Etant donné que pour l'instant je ne suis pas demandeur, je ne m'y intéresse pas trop. Je n'ai pas de besoin donc je n'ai pas fait de recherches.

Anticiper, imaginer son cadre de vie futur, est une condition nécessaire pour vivre au mieux sa vieillesse. C'est penser les risques tout autant que les moyens d'y faire face. On peut alors chercher à s'informer, recenser les différentes possibilités, peser les avantages et inconvénients des solutions offertes, prendre conseil, en discuter éventuellement avec les proches...

POUR NE PAS SE LAISSER SURPRENDRE PAR LA DÉPENDANCE

« Bien sûr, mon souhait serait de rester chez moi... mais le jour où le problème de la dépendance se posera, je souhaiterais pouvoir choisir ma vie, mais pour cela, il faut anticiper les choses et en parler avec les enfants ».

Les professionnels ne disent pas autre chose : « ***Mon expérience de vie professionnelle, mes constats sur la vieillesse et ses pathologies, me montrent l'intérêt de la prévention, de l'écoute avec un projet pensé et anticipé de mon devenir.*** »

Ces représentations se retrouvent-elles chez les personnes qui ont accepté de



L'anticipation passe d'abord par la santé. J'espère faire tout ce qu'il faut pour rester en bonne santé le plus longtemps possible. Je suis tout à fait consciente que les ennuis peuvent arriver à n'importe quel moment. Je pourrai peut-être alors, dans un premier temps, employer des personnes qui m'aideraient pour le ménage.

répondre à l'enquête ? Quel est leur degré de réflexion sur cette question ? Si elles sont d'accord en théorie sur l'importance de l'anticipation, qu'ont-elles fait concrètement ?

EN SE SERVANT DE SON EXPÉRIENCE

L'examen des verbatim montre que la réflexion sur cette question existe. L'anticipation est bien une préoccupation, qui résulte souvent de l'expérience vécue.

« L'expérience vécue pour mes parents m'amène à penser à mon grand âge, à condition d'y arriver. » « J'ai déjà bien réfléchi au grand âge et aux difficultés qu'il engendre en ayant vu les dégâts causés par un logement inadapté chez ma mère et mes beaux-parents. C'est en réfléchissant à cela que j'ai choisi mon lieu de vie ».

EN PRENANT EN COMPTE LA MALADIE

L'état de santé joue un rôle important dans le processus de réflexion. Quand on perd ses capacités, il paraît logique de s'interroger sur la suite, comme le montre cette dame qui a prévu les étapes de sa vie future : *« Je suis atteinte de la maladie d'Alzheimer et j'ai donc décidé de mon avenir. Dans l'immédiat, rester dans mon appartement avec des interventions extérieures... ensuite, endroit adapté à ma maladie », « Je sens que mes capacités diminuent et*

que je ne pourrai continuer à vivre dans ce logement à étage », « Avant de déménager, j'ai anticipé mes problèmes de santé et pensé surtout aux difficultés de vivre seule, lorsque que, comme moi, on vit en pavillon ».

POUR NE PAS PESER SUR LES AUTRES

L'attitude altruiste consistant à penser aux difficultés que pourrait rencontrer l'entourage si la dépendance survenait sans qu'aient été prises en amont les mesures appropriées, constitue un troisième élément déclencheur.

« J'ai 94 ans et souhaite rester chez moi, jusqu'à ce que la situation complique la vie de ma fille. »



L'anticipation, c'est aussi la fin de vie et les directives anticipées. J'ai dit à mes filles : si vous me voyez un jour avec des tuyaux partout, vous arrêtez tout !

Comme cela a été montré dans la partie consacrée aux liens familiaux, le souci du bien-être de l'entourage joue un rôle déterminant. *« J'y pense car je ne veux pas être une charge financière ou autre pour mes enfants », « Je ne veux surtout pas être à la charge des enfants », « Je compte sur ma retraite et sur l'aide souscrite en adhérant à une mutuelle ».*

**Je n'ai que 75 ans.
Comment ça sera dans
10 ans ? Peut-être que
mes réponses seront
différentes. Revenez
dans 10 ans !**



DANS LES FAITS, LES VIEUX ANTICIPENT-ILS ?

En les interrogeant sur l'importance qu'ils accordent à l'anticipation sous toutes ses formes, on voulait mesurer à quel point ils sont sensibles à ces questions et connaître l'état de leur réflexion quant à la préparation de leur avenir. Le résultat semble prometteur : 20 % seulement d'entre eux déclare ne pas accorder d'importance à ce qui se passera plus tard, le reste à l'inverse estimant qu'il est important d'anticiper. Ce qui est positif.

ANTICIPER : J'Y PENSE ET PUIS J'OUBLIE

Mais si l'on regarde plus en détails les réponses positives, force est de constater qu'il faut tempérer cette vision optimiste. En effet, si 30% des enquêtés accordent de l'importance à l'anticipation, ils considèrent néanmoins qu'ils sont pour l'instant trop jeunes pour s'en préoccuper de manière effective. Par ailleurs, 26% des personnes interrogées indiquent qu'il importe de faire de la prévention et qu'elles y pensent sans pour autant avoir encore arrêté d'actions précises. De fait, il n'y a qu'un peu plus d'un quart des répondants qui sont résolument enclins à prendre des mesures anticipatives. D'autres données vont dans le même sens et confirment ces résultats.

A QUEL MOMENT CONVIENT-IL DE SE PENCHER SUR LA QUESTION ?

A la question de savoir à quel moment il faut anticiper, on constate de la même façon le manque d'homogénéité des réponses. Deux groupes se dégagent. Le premier, représentant 35% des enquêtés, pense que c'est au moment où se produit un accident de vie qu'il faut agir. Le second, regroupant 28% des réponses, considère que c'est à 75 ans qu'il faut se préparer. Cet âge marquerait selon eux le point de départ de la réflexion alors que Luc Broussy pense au contraire que c'est l'âge limite pour le faire.

Ces deux groupes représentent les 2/3 de la population de l'enquête. D'autres (11%) indiquent le moment du départ à la retraite, ou encore le veuvage (12%) – deux étapes essentielles dans le parcours de vie qui pourraient justement déclencher des mesures d'anticipation.

DIFFÉRENTES ATTITUDES

VIS-À-VIS

DE L'ANTICIPATION

Le projet d'anticiper demande une certaine maturation, il ne s'impose pas d'emblée ; dans la majorité des cas, on passe d'un stade où la question ne se pose pas à un autre où on commence à y penser. Se pose ensuite la question de la mise en application de la décision prise : adapter son logement ou déménager pour un cadre de vie jugé plus adéquat. L'enquête fait assez clairement ressortir une typologie en trois catégories.

CEUX QUI NE MANIFESTENT PAS D'INTÉRÊT POUR LA QUESTION : LES CIGALES

I TROP JEUNE OU TROP VIEUX

Plusieurs raisons expliquent l'absence d'intérêt. L'âge d'abord. Certains considèrent que pour penser le problème, il faut se sentir concerné. « *Je ne me projette pas n'étant pas encore concernée* », « *Etant relativement jeune, 63 ans et en bonne santé, je suis plutôt confrontée à ces questions pour mes parents que pour moi ou mon mari* », « *Je pense réfléchir en mode projet à ce sujet avant 70 ans* », « *A 70 ans, je ne l'ai pas encore pensé. Quand le besoin s'en fera sentir alors on s'y intéressera et on prendra les décisions nécessaires* ». Pour les cinquantenaires et une partie des sexagénaires, cette limite de 70 ans semble représenter un seuil au-delà duquel on passe de la maturité à la vieillesse : le moment de commencer à réfléchir au futur.

Si le jeune âge freine le processus d'anticipation, il en va de même pour le très grand âge qui rend la réflexion sur la nécessité d'anticiper totalement vaine. « *Etant donné mon âge, 98 ans, l'essentiel des adaptations sont faites et si une rupture se produisait, elle ne pourrait qu'être grave, mais à cet âge on, a en principe, prévu* ». Il ne faut donc pas attendre d'avoir atteint la grande vieillesse pour se décider.

Médecin à la retraite ayant suivi des personnes âgées tout au long de ma carrière, je connais la nécessité d'anticiper. Mais j'ai vu aussi beaucoup de personnes concernées ainsi que leur famille rester dans le déni de la perte d'autonomie. On a toujours l'impression d'être jeune alors on reporte à plus tard...

I ON NE CONNAÎT PAS L'AVENIR !

L'âge ne constitue pas le seul frein. Comment anticiper, en effet, lorsqu'on ne sait pas de quoi demain sera fait et que l'on ne possède pas d'informations sur les facteurs qui conditionneront les choix à opérer ? « *Le cadre de vie, la décision d'adapter ou autre solution dépendront de ce que sera notre état de santé sur le plan physique et mental. Or on ne le connaît pas, pas plus qu'on ne peut prédire l'avenir* ». Les solutions à apporter dépendront des handicaps qui seront présents, de l'entourage et de multiples facteurs qui induiront des réponses différentes.

J'essaie de régler les problèmes quand ils se présentent. L'anticipation c'est bien, mais je ne veux pas forcément tout anticiper !

ON NE SAIT PAS QUELLES SOLUTIONS EXISTERONT QUAND LA QUESTION SE POSERA

L'incertitude quant à l'avenir constitue pour les uns une motivation forte déclenchant l'intérêt pour l'anticipation, mais pour d'autres, elle constitue, à l'inverse, un obstacle : non seulement ils ne savent pas à quelles difficultés personnelles (maladies, handicaps) ils seront confrontés mais ils ne savent pas non plus quelles solutions leur seront proposées lorsque cela se produira. Comment se projeter dans ces conditions ? Jusqu'à il y a peu, c'était le tout-EHPAD, modèle dont on commence à percevoir les limites. Aujourd'hui, on parle beaucoup d'habitat participatif ou d'EHPAD « hors les murs ». Et demain, quelles seront les tendances ?

Les Vieux sont ainsi placés devant l'alternative suivante : comme demain pourrait être fait de difficultés, on doit s'y préparer... mais en raison de l'incertitude dans laquelle on baigne, anticiper pourrait conduire à des options erronées ou dépassées.

ont une vision de l'avenir figée, alors que la caractéristique de l'avenir est justement d'être imprévisible et riche de propositions nouvelles. Dès lors, il est beaucoup plus efficace de conserver son autonomie le plus longtemps possible et ne pas s'inquiéter pour demain en se rappelant que l'on peut aller « *n'importe où, l'homme est l'animal qui s'adapte partout s'il le veut* »

ANTICIPER, ENCORE FAUT-IL EN AVOIR LES MOYENS FINANCIERS

Avoir la possibilité de choisir entre différentes options est un luxe qui n'est pas offert à tous, et notamment pas à ceux qui ne disposent pas de ressources suffisantes. On a beau savoir que sa maison doit être adaptée, ou avoir envie d'emménager dans une structure agréable et bien dotée en services, encore faut-il en avoir les moyens. « *Je n'ai pas coché résidence autonomie, ni EHPAD car je n'ai pas les moyens.* »

On ne peut rien dire sur l'anticipation. Tout change tout le temps et je ne sais pas dans quel état je serai à ce moment-là !

ON POURRA TOUJOURS S'ADAPTER

En fait, aux yeux de ceux qui n'anticipent pas, ceux qui prônent la préparation

Mes enfants savent que j'ai une retraite correcte pour vivre ; ma maison représente aussi un certain capital. Mes filles décideront de la vendre et de m'aider si je vais dans une maison de retraite.

Ma belle-sœur, qui a peu travaillé, a dû vendre sa maison pour payer l'EHPAD.

CEUX QUI Y PENSENT MAIS N'ONT ENCORE RIEN FAIT : LES ATTENTISTES

LA POLITIQUE DES PETITS PAS

Bien que l'on juge le fait d'anticiper comme étant « essentiel », on avance lentement : « *J'y pense depuis dix ans* ». Cela peut commencer par des mesures non douloureuses et peu compliquées, en procédant à petits pas : « *déjà ne pas rester seul, s'inquiéter de l'existence de services d'aide ou centres de santé et se rapprocher des enfants* ». C'est un début.

RÉFLÉCHIR À SES ENVIES ET PRIORITÉS

Anticiper, c'est aussi se poser la question de nos envies et de nos désirs. Que veut-on pour ses vieux jours ? Où veut-on les vivre ? « *J'aimerais changer pour quelque chose qui me conviendrait mieux au niveau du logement, de mesure moyenne avec toutes les commodités de services* », « *J'aimerais aller dans une résidence autonomie* », « *J'aimerais rester dans ma commune* », « *Je ne veux surtout pas retourner en ville mais je veux vivre à la campagne* ». Etant donné l'importance du relationnel à ces âges, se manifeste aussi un désir de se retrouver près d'amis de longue date ou de chercher un environnement « *qui permette d'avoir ou de conserver des relations* ». C'est indispensable et on sait « *que cela prend du temps, quand on veut se créer un réseau solide* ».

Anticiper confronte chacun à la réalité et oblige à réfléchir sur sa manière de vivre. « *Parvenus à un certain âge, on prend conscience qu'une maison trop grande avec des escaliers, des étages des sous-sols, on ne pourra pas y rester* ».

Je ne peux pas discuter de choses comme la maladie, la dépendance ou la mort avec mon compagnon. La baignoire, oui, mais le reste, non !

ENVISAGER DES CHANGEMENTS, PLANIFIER DES AMÉNAGEMENTS

Dès lors, on peut commencer à planifier des mesures concrètes qui ne s'improvisent pas. « *J'envisage la construction d'un ascenseur* », je voudrais « *me rapprocher d'un centre-ville* ». On peut aussi chercher à s'informer sur les aides humaines et matérielles disponibles et accessibles financièrement et géographiquement. Voire se poser la question d'un déménagement, en choisissant notamment un logement plus petit. « *En cas de dépendance partielle, j'irai dans un logement plus petit* ».

La première chose à faire pour moi : installer un monte escalier. Si l'on veut rester le plus longtemps à domicile - et c'est ce que je souhaite - il faut que ça se passe dans les meilleures conditions possibles. Après le monte escalier, ce sera la douche à l'italienne !

I RÉDUIRE SON ESPACE

Cette idée du rétrécissement de l'espace, qui va semble-t-il de pair avec le rétrécissement du temps qui sépare de la dépendance, voire de la fin de vie, est apparue dans un certain nombre de réponses comme l'un des moyens de s'adapter au vieillissement.

« *Je vis actuellement avec mon époux dans une vaste maison ancienne très agréable, mais qui ne conviendra pas dans quelques années* », « *Il va falloir passer d'une maison à un appartement* », « *J'envisage d'aller dans plus petit mais cela se prépare.* » Ce choix de changer pour un espace de moindre superficie par rapport à celui que l'on a eu va à l'encontre d'une représentation assez commune : celle de Vieux vivant seuls ou à deux, s'accrochant à des appartements de grande taille et laissant leurs familles avec enfants vivre dans de petits espaces.

L'espace restreint est-il vraiment plus adapté au grand âge ? Cette affirmation demande à être examinée avec soin et mise en rapport avec l'ensemble des besoins des Vieux.

EVALUER LA QUESTION DU CADRE DE VIE DANS TOUTES SES DIMENSIONS

Anticiper c'est aussi mesurer qu'il n'y pas que la maison qui peut poser problème. « *Je vis dans un village de 300 habitants, sans transport en commun, sans aucun commerce, ni établissement de santé dans lequel il est très difficile de résider sans voiture, donc inadapté au grand âge* » ; « *Nous vivons à 2 km d'un petit village de 200 habitants où je suis née et que j'ai quitté pendant 40 ans. Parfois, faire les courses à 28 km, nous fait réfléchir, idem pour les soins médicaux.* »

Ces deux citations mettent en valeur plusieurs éléments. Elles montrent bien que le cadre de vie ne se résume pas au seul logement, mais qu'il implique bien d'autres dimensions : les services, les commerces, les modalités de transport. Derrière ces discours, on voit se profiler des problèmes importants d'aménagement du territoire avec la question des déserts médicaux et des services d'aide à domicile, celle de l'insuffisance des transports, de la conduite automobile lorsque l'on atteint le grand âge, et donc de la nécessité de prévoir des transports collectifs et adaptés. Ces citations illustrent parfaitement les difficultés qui peuvent se poser au grand âge à tous nos concitoyens quand leur résidence est éloignée des centres villes. Elles mettent enfin l'accent sur le mythe de la vie heureuse à la campagne lorsque l'on prend sa retraite et que, le temps passant, les capacités de tous ordres diminuent.

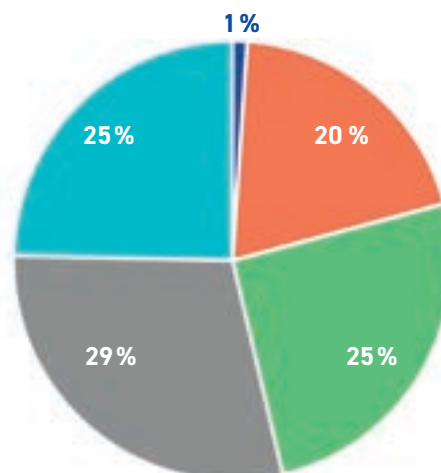
CEUX QUI SONT DÉJÀ PASSÉS À L'ACTION : LES VOLONTAIRES

CEUX QUI AFFIRMENT OU SUPPOSENT QUE LEUR LOGEMENT EST ADAPTÉ...

« *Mon logement actuel est adapté* », « *Je pense que mon logement est adapté* », « *Je pense que ma maison est adaptée, car elle est de plain-pied* ». D'autres pensent encore que leur logement est adapté parce qu'il leur permettra de vivre au rez-de-chaussée plutôt qu'en étage ou parce qu'ils disposent d'une salle de bains moderne.

Ces discours soulèvent des interrogations. En effet, sauf exception, ici l'anticipation se limite au logement et à son intérieur ; il est rare que les autres dimensions du cadre de vie soient réellement prises en compte.

Pensez-vous qu'il soit nécessaire d'anticiper longtemps à l'avance, de réfléchir au projet assez tôt ?



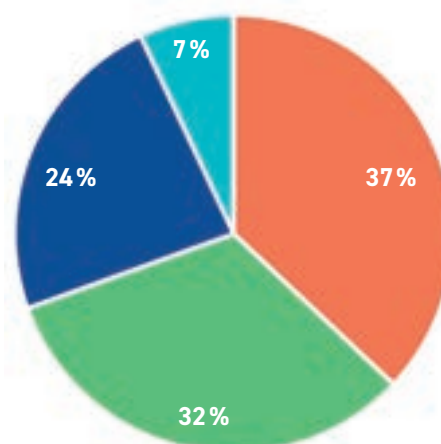
| ... MAIS L'EST-IL VRAIMENT ?

Une autre interrogation concerne l'effectivité de l'adaptation. Même limitée à l'intérieur, elle ne peut se réduire à la descente d'un étage ou à la modernisation des sanitaires. Nombreux sont aujourd'hui les acteurs publics ou privés qui peuvent procéder à des évaluations de situation, des diagnostics exhaustifs, des conseils et informer sur les possibilités d'aides financières. Les ergothérapeutes auxquels on peut faire appel sont des assistants très utiles qui ont la compétence pour juger si effectivement un logement est ou non adapté. On doit se demander pourquoi les nombreuses campagnes d'information n'atteignent que partiellement leur cible et trouver des modalités pour que les Vieux soient réellement informés de l'existence de ces possibilités.

| CEUX QUI ONT PROCÉDÉ À DES TRAVAUX D'ADAPTATION

« Mon logement récent est adapté au handicap », « Mon logement ne peut être adapté. » Ces citations sont à signaler car elles mettent l'accent sur un paramètre important : l'ancienneté du bâti. Dans nombre de métropoles, les adaptations à faire se révèlent importantes ou trop onéreuses. Ce qui explique que certaines personnes âgées privilégient un appartement récent ou une maison neuve. Les citations ci-après sont sur ce point explicites : « Construction d'une maison neuve en 2020 de plain-pied en prévision », « Mon logement est récent, et dès l'achat j'ai pensé aux adaptations », « Nous avons choisi cette maison et l'avons rénovée »

Selon vous, avec qui la décision doit-elle être prise en matière de cadre de vie au grand âge



- AVEC LA OU LES PERSONNES AVEC LESQUELLES JE PARTAGE MA VIE
- EN TENANT COMPTE DE L'AVIS DES ENFANTS SI VOUS EN AVEZ
- EN TENANT COMPTE DE L'AVIS ET DES CONSEILS D'UN PROFESSIONNEL DE SANTE
- AUTRE

dans la perspective du vieillissement pour que nous puissions y rester, y compris avec un fauteuil roulant », « J'ai déjà fait installer un ascenseur ».

Pour certains, les adaptations doivent être pensées dès le début de la retraite. Peut-être parce qu'ils sont prévoyants, peut-être aussi parce qu'en procédant ainsi, on peut avoir une grande liberté dans le choix de son cadre de vie et étaler les charges financières, tout en disposant d'un temps long pour l'aménagement.

« Au début de ma retraite, j'ai entamé deux tranches de travaux de rénovation de mon appartement, dont un aménagement de la salle de bain et de la cuisine pour me faciliter la vie. »

OU QUI ONT OPTÉ POUR LE DÉMÉNAGEMENT

Pourquoi déménage-t-on ? D'abord pour se rapprocher des enfants, ce qui apporte une solution à divers problèmes. Le déménagement évite l'isolement, permet de se sentir davantage en sécurité, résout partiellement la question des aides et, surtout, apporte le soutien affectif si nécessaire.

On peut aussi déménager pour une résidence. *« Lorsque j'ai fait le choix d'une résidence sénior, j'avais anticipé mes problèmes de santé et surtout la difficulté de vivre seule en pavillon. »*

« Mon mari et moi vivons depuis peu dans une résidence avec services » Malheureusement, si elles apparaissent comme un choix intéressant, ces résidences sont bien souvent trop onéreuses pour certains.

On peut aussi acquérir un nouveau logement ou construire une maison neuve. *« Nous avons décidé la construction d'une maison neuve », « J'ai la chance d'avoir pu acquérir et aménager ma maison étant architecte »* Ou encore remplacer par un appartement moderne un appartement ou une maison plus anciens et plus vastes : *« Nous venons de déménager d'une maison individuelle à un appartement qui a comporté 7 critères de choix avec l'objectif d'y rester jusqu'au bout ».* On peut aussi opter pour un appartement plus petit en centre-ville, ou déménager pour un nouvel environnement avec *« toutes les commodités. »*

Je pense vendre mon appartement en viager s'il n'y a pas assez. Un appartement à Paris, ça vaut cher, donc j'ai le temps de dépenser l'argent.

REMARQUES ET COMPLÉMENTS

PRENDRE SON TEMPS POUR ATTÉNUER LE TRAUMATISME DU DÉMÉNAGEMENT

Il n'est pas facile, passé un certain âge, d'abandonner un lieu dans lequel s'est déroulée une partie de sa vie et auquel on est sentimentalement attaché. Le choix de déménager témoigne d'une attitude volontariste et courageuse, la décision n'en reste pas moins difficile. Il faut prendre son temps, *« pas de changement trop brutal du cadre de vie »* et procéder comme cette dame qui a déménagé : *« J'ai pris la décision moi-même, j'ai préparé ce grand changement qui ne s'est pas fait dans la précipitation et n'importe comment ».*

LE FINANCEMENT DE LA GRANDE VIEILLESSE

C'est un vrai sujet qui renvoie à la façon dont sont considérées et traitées les personnes âgées. Il est indispensable de mieux rémunérer les professionnels des services d'aide à domicile et de ceux qui interviennent dans les EHPAD. Aussi est-il indispensable de réfléchir aux modalités de financements de la 5e branche de la sécurité sociale prévue par la loi du 7 août 2020.

« Je suis de plus en plus énervé par le système d'assistantat chez nous. D'un autre côté je suis concerné par ça car je n'ai pas de patrimoine et je n'ai qu'une retraite. »

« Si on pouvait flécher ce qu'on prélève sur les héritages vers la vieillesse, ce serait une piste. Pouvoir être associé sur là où va aller cet argent. La tuyauterie peut ponctionner de l'argent. La formation professionnelle et la reconnaissance dans les conventions collectives du statut des personnes qui interviennent. Le rapport El Khomri décrivait à quel point toute la chaîne pouvait être valorisée. »

« Quelle place on accorde aux personnes âgées dans cette société ? Combien la société est-elle prête à déboursier pour eux ? »

« Pourquoi ne pas contribuer tout au long de sa vie au financement de sa propre vieillesse ? on voit bien qu'on vit de plus en plus longtemps, on pourrait peut-être à partir d'un certain âge payer pour sa vieillesse. Pourquoi ne pas intégrer une cotisation vieillesse ? »

« Ce n'est pas possible que les enfants payent pour leur parent placé dans un EHPAD. »

« Pour moi la question du financement doit rester individuelle. Il faut laisser le choix aux personnes et donner des informations sur les assurances dépendance - on les prend ou on ne les prend pas. »

« Je suis pour un financement collectif. Je paie des impôts, je les paie sans difficulté mais je considère que la limite est atteinte. »

« Transmettre un patrimoine c'est fondamental. C'est aussi quand on le peut un élément du lien entre générations. »

« J'avais pensé au viager mais j'ai vu que cela avait pour effet de déshériter les enfants. »

« Le financement doit être collectif. Cela résout au moins en partie la question des inégalités, mais le vrai problème dans cette histoire c'est la durée de vie. Plus elle s'allonge, plus elle entraîne des coûts importants. »

QU'ANTICIPENT CEUX QUI VEULENT DANS TOUS LES CAS RESTER CHEZ EUX ?

La seconde remarque est en réalité une interrogation. Où situer le groupe majoritaire qui a répondu « **je veux rester chez moi** » sans ajouter d'autre précision, si ce n'est dans certains cas « **éventuellement avec des aides**. » Dans laquelle des trois catégories précédemment décrites s'inscrit-il ? Les verbatim ne permettent pas de répondre à cette question fondamentale.

PARTIR OU RESTER, C'EST TOUJOURS UN PROJET

La troisième et dernière remarque se rapporte à ce que l'anticipation peut

révéler des Vieux. Anticiper c'est certes prévoir, mais c'est aussi s'inscrire dans un moment de construction de projet, avec le désir de vivre les années qui restent le mieux possible. C'est ce que montre bien ceux qui y pensent, ceux qui se préparent et ceux qui ont déjà réalisé. Mais on peut également considérer que ceux qui affirment vouloir rester à domicile sont aussi dans une démarche de projet. Puisque c'est dans ce lieu qu'ils pensent pouvoir le mieux vivre leurs dernières années. En tout cas, les uns et les autres, en exposant leur choix, demeurent des sujets qui n'attendent pas qu'on leur dicte ce qu'ils doivent faire et comment ils doivent vivre, mais seulement qu'on les aide, quand ils en ont besoin, à réaliser leurs projets.

PARTIE 4

Conclusion

**Synthèse et propositions
de OLD'UP**

PROPOSITIONS DE OLD'UP

À PARTIR DES RÉSULTATS

DE L'ENQUÊTE

Au cours de l'enquête Cadre de vie, cinq points ont particulièrement retenu l'attention et sont l'objet des propositions ci-après : l'anticipation, les EHPAD, les aidants proches, les aides à domicile et le financement.

L'ANTICIPATION

CONSIDÉRANTS

PLUTÔT QUE PARLER DE PRÉVENTION,
À CONNOTATION SOUVENT RÉDUITE
AU SEUL CHAMP SANITAIRE, OLD'UP
OPE POUR LE TERME D'ANTICIPATION
QUI, À SES YEUX PRÉSENTE DEUX
AVANTAGES :

- **Prendre en compte**, au-delà de la santé, l'intégralité de la vie des Vieux : mode et niveau de vie, logement, déplacements et habitat, occupations, vie familiale et relationnelle, accès aux services de proximité, loisirs, budget...
- **Impliquer une démarche active** de la part des personnes âgées. En anticipant, la personne est amenée à se questionner, à se demander ce qu'elle souhaite et rejette, à faire le tri entre le possible et le souhaitable, à rechercher des informations, faire des choix et décider. La prévention s'inscrit au contraire dans une démarche d'offre initiée le plus souvent par les pouvoirs publics à laquelle la personne répond ou non.

En matière d'anticipation, OLD'UP a été précurseur. L'association s'est initialement créée sur une période charnière - la seconde étape de la retraite -, où les préoccupations ne sont plus celles des nouveaux retraités, où l'on n'appartient pas encore au grand âge et où il est justement possible d'anticiper. Par ailleurs, OLD'UP a toujours défendu l'idée de la formation tout au long de la vie : des acquisitions sont toujours possibles, il n'y a pas d'âge pour apprendre et découvrir.

Un résultat de l'enquête montre la nécessité de prendre en considération l'anticipation qui est loin d'être une démarche largement partagée. Toutes les générations s'accordent pour estimer qu'il est important d'anticiper mais la concrétisation est faible.

C'est forte de cette expérience que OLD'UP avance les propositions ci-après.

Les 65-75 ans pensent que pour leur part ils sont encore bien trop jeunes pour anticiper ; les 75-85 ans préfèrent vivre le moment présent. Quant aux plus de 85 ans, ils considèrent qu'ils sont maintenant trop âgés !

PROPOSITIONS

SUR LE MODÈLE DES SESSIONS DE PRÉPARATION À LA RETRAITE, INSTITUER ET GÉNÉRALISER DES SESSIONS DE PRÉPARATION « POUR VIVRE AU MIEUX SON GRAND ÂGE » :

- Prévoir des campagnes de sensibilisation, larges, régulières et renouvelées ;
- Former sur divers aspects de la vie des personnes âgées : le logement et son adaptation, les différents types d'habitat, la santé et les mesures de prévention incluant les signes d'alerte, les offres de soins, les loisirs, la lutte contre l'isolement, les services à domicile, les aides et tarifs, les déplacements, la dématérialisation des pièces administratives, les relations familiales, les droits des usagers...
- Défendre le principe des directives anticipées, ce que OLD'UP a toujours fait, regrettant que cette pratique soit encore si peu répandue ;
- Coordonner l'action des différents acteurs en instituant un Comité interministériel organisateur et coordonnateur s'appuyant sur les instances publiques et des organismes privés, sollicitant l'expertise du tissu associatif. Des structures de coordination existent déjà, mais cette tâche difficile et complexe doit être

développée.

LES EHPAD

CONSIDÉRANTS

MÊME SI LES GÉNÉRATIONS REJETTENT MAJORITAIREMENT LES EHPAD, ELLES SONT RÉALISTES ESTIMANT QU'ILS DEMEURENT POUR L'INSTANT LA SEULE SOLUTION EN CAS DE DÉPENDANCE LOURDE. AUSSI ATTENDENT-ELLES DES RÉFORMES RAPIDES.

Les prévisions de la DREES d'ici 2030 appellent également à une réforme en profondeur de ces établissements.

Aujourd'hui, le modèle entre en contradiction avec les exigences générales de démocratie et de fonctionnement participatif qui s'expriment dans la société et **ce sera encore plus le cas demain.**

Le modèle actuel est daté, coûteux et maltraitant, en ce sens qu'il concentre dans un même lieu un grand nombre de personnes âgées et base son efficacité de fonctionnement sur un modèle vertical et taylorien d'organisation du travail, tous les actes de la journée (lever, coucher, repas, toilette...) étant standardisés et rationalisés au maximum.

PROPOSITIONS

AU-DELÀ DES PROPOSITIONS GÉNÉRALES D'ACCROISSEMENT DU NOMBRE D'EHPAD ET DES RATIOS DE PERSONNEL, QUI IMPLIQUENT DES DOTATIONS BUDGÉTAIRES ACCRUES, L'AMÉLIORATION DES FORMATIONS TANT INITIALES QUE CONTINUES ET DU DÉVELOPPEMENT DE NOUVEAUX PROJETS ARCHITECTURAUX, OLD'UP SE MONTRE PARTICULIÈREMENT ATTACHÉE AUX 4 PROPOSITIONS SUIVANTES :

- **Faire de l'affirmation** « La personnes âgée est une personne » un principe intangible ;
- **Concrétiser l'aspiration démocratique** en réformant les CVS (Conseils de Vie Sociale) notamment par le recrutement de représentants formés via les CDCA, les Conseils des seniors et les associations de personnes âgées sur le modèle RU (Représentants d'Usagers) du secteur sanitaire ;
- **Clarifier le statut des Personnes Qualifiées** (la personne qualifiée informe et aide les usagers à faire valoir leurs droits, sollicite et signale aux autorités les difficultés ou éventuels situations de maltraitance et assure un véritable rôle de médiation entre l'usager et l'établissement ou service. La liste des personnes qualifiées par département est établie conjointement par l'ARS, la préfecture de région et le Conseil départemental) ;
- **Faire des EHPAD de réels tiers lieux**, pour améliorer leur insertion dans la cité, en favorisant notamment l'ouverture des locaux à une série d'activités fréquentées par les gens de la ville (mise en place d'espaces de convivialité ouverts à tous et où l'on peut boire un verre ou déguster une gourmandise par exemple).

LES AIDANTS PROCHES

CONSIDÉRANTS

TROIS MUTATIONS SOCIALES RÉCENTES AFFECTENT LA SITUATION DES PERSONNES ÂGÉES :

- D'abord **la longévité** qui s'accompagne de l'accroissement du nombre de personnes âgées pouvant avoir besoin d'aide ;
- Ensuite **les évolutions de la structure** familiale (généralisation du travail des femmes, instabilité des couples, augmentation de l'isolement, éloignement géographique des générations...) qui posent sous un angle nouveau la question de la solidarité familiale envers les aînés et de l'aide de proximité ;
- Enfin **les changements de mentalités**, la vision du proche aidant des personnes âgées se différenciant de celle des pouvoirs publics comme le montrent les 3 résultats suivants de l'enquête :

Trois orientations fortes :

- 1. Le refus des vieux de peser d'une quelconque manière sur la vie de leurs enfants ;**
- 2. La volonté des personnes âgées de conserver leur pleine liberté ;**
- 3. L'établissement par les vieux d'une frontière entre le domaine d'intervention du professionnel (cure) et celui réservé à l'aidant proche, l'affectif (care).**

OLD'UP, tenant compte de cet ensemble de considérations, avance les propositions ci-après.

PROPOSITIONS

Elles diffèrent selon l'état des personnes accompagnées.

POUR CELLES QUI CONNAISSENT UNE PERTE D'AUTONOMIE SÉVÈRE ET QUI NE POURRAIENT OU NE VOUDRAIENT PAS RÉSIDER EN EHPAD :

- **Soulager les aidants**, éviter leur épuisement ;
- **Elargir les droits des aidants ;**
- **Augmenter le temps** de présence et d'intervention des professionnels ;
- **Développer des plateformes** de services offrant accueil de jour et hébergements temporaires.

POUR CELLES QUI SONT SEULEMENT ÂGÉES OU QUI CONNAISSENT QUELQUES LIMITATIONS D'ACTIVITÉ :

- **Développer** et moderniser les résidences autonomie ;
- **Favoriser** toutes les formes d'habitat participatif ;
- **Populariser**, à l'instar du modèle anglais, le volontariat en valorisant et en accordant une reconnaissance sociale à cette forme d'engagement ;
- Enfin **s'inspirer** du modèle allemand très prisé des maisons intergénérationnelles ouvertes quotidiennement, offrant une large gamme de services, fonctionnant sur la collaboration de professionnels rémunérés et des usagers, qui rencontre dans les différents länder un grand succès.

LES AIDES À DOMICILE

CONSIDÉRANTS

LE CHOIX POLITIQUE A LARGEMENT ÉTÉ FAIT EN FAVEUR DU MAINTIEN À DOMICILE. CELUI-CI SEMBLE CORRESPONDRE AUX ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES QUI, DANS LEUR GRANDE MAJORITÉ, SOUHAITENT « VIEILLIR CHEZ ELLES ».

Mais vieillir chez soi implique souvent, à un moment ou un autre, d'être accompagné par d'autres. Or les « autres » en question, souvent regroupés sous le terme d'aides à domicile, ne sont pas toujours traités comme on pourrait l'espérer. Pire, du point de vue des personnes aidées, ces aides à domicile ne disposent pas des ressources et des moyens leur permettant de rendre un service de qualité.

PROPOSITIONS

UNE FORMATION ADAPTÉE ET CONSÉQUENTE

Maîtriser les compétences techniques pour les gestes à effectuer, mais également disposer de la formation permettant d'adopter la bonne attitude, celle qui accompagne sans infantiliser, semble une nécessité. Cette formation devrait également apporter aux salariées une expertise en matière de prévention et d'aide à l'anticipation des difficultés qui peuvent survenir. Les personnes âgées pourraient d'ailleurs être consultées sur le contenu et les objectifs des formations.

UNE MODIFICATION NOTABLE DES CONDITIONS DE TRAVAIL : LA PRISE EN COMPTE DU TEMPS MOBILISÉ

Condition nécessaire, la formation initiale et continue n'est pas suffisante pour rendre un service de qualité. Les aides à domicile devraient également bénéficier de ressources suffisantes : du temps auprès des personnes âgées d'abord pour ne pas avoir à compter les minutes, mais du temps en dehors

de ces interventions aussi pour pouvoir préparer, récupérer, s'adapter à la diversité des attentes.

UNE MEILLEURE INSERTION DANS LES COLLECTIFS DE TRAVAIL

Nous pouvons aussi souligner l'importance des fonctions support au sein des structures prestataires. Que les aides à domicile puissent s'appuyer sur un collectif de travail, le soutien de psychologues, d'ergothérapeutes, d'assistants sociaux aiderait à garantir un meilleur accompagnement. Tout comme le fait que les personnes âgées ne demeurent pas isolées dans un rôle inadapté d'employeur ou de client.

LA RECONNAISSANCE DU RÔLE RELATIONNEL

La dimension collective et l'importance des structures prestataires devraient également permettre de soutenir l'expression des besoins des personnes âgées. Les services d'aide et d'accompagnement ne doivent pas se limiter à l'achat d'une prestation. La relation ici n'est pas une relation commerciale où chacun « s'exprime » par son pouvoir d'achat mais une relation qui relève du « prendre soin » sur laquelle la personne âgée doit pouvoir être impliquée individuellement et, pourquoi pas, collectivement. Les services d'aide et d'accompagnement devraient développer les lieux de concertation et d'échange qui aideraient à co-construire le service rendu.

DES MOYENS FINANCIERS ACCRUS

Ces propositions ne peuvent avoir de sens que si les moyens financiers alloués à l'aide à domicile deviennent plus conséquents. Pour permettre à celles qui travaillent de vivre dignement et sans usure professionnelle accélérée mais aussi pour maintenir l'accessibilité de ses services à toutes et tous, quel que soit le lieu d'habitation ou le niveau de richesse.

LE FINANCEMENT

CONSIDÉRANTS

LES PERSONNES ÂGÉES VEULENT VIEILLIR À LEUR DOMICILE, CE QUI A CONDUIT À LA POLITIQUE DU VIRAGE DOMICILIAIRE. ELLES ONT CÉPENDANT CONSCIENCE QUE CE CHOIX A UN COÛT, ET QUE LEURS RESSOURCES PERSONNELLES PEUVENT LIMITER L'ÉVENTAIL DES POSSIBILITÉS QUI LEUR SONT OFFERTES. LA QUESTION DU FINANCEMENT EST DONC CENTRALE.

Pour permettre d'optimiser et de rationaliser les prises en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap, une 5^e branche de la Sécurité Sociale, dédiée à l'autonomie, a été créée.

Pour autant, le financement de cette nouvelle branche est notoirement insuffisant et il devient urgent de compléter le dispositif acté par la loi du 7 août 2020 par un apport de recettes conséquent permettant une réponse à la hauteur des enjeux mis en exergue par différents rapports au cours des dernières années, et ainsi assurer une parfaite anticipation de la prise en charge des personnes avançant en âge.

PROPOSITIONS

DANS LA CONTINUITÉ DE LA MISE EN PLACE DES QUATRE PREMIÈRES BRANCHES D'ASSURANCES SOCIALES - MALADIE, FAMILLE, ACCIDENTS DU TRAVAIL ET RETRAITES -, QUI ONT LARGEMENT CONTRIBUÉ À L'ALLONGEMENT DE LA DURÉE DE VIE MOYENNE ET À L'AMÉLIORATION DU NOMBRE D'ANNÉES SANS INCAPACITÉ, OLD'UP SUGGÈRE DE :

- Reconnaître la place occupée par les Vieux, citoyens à part entière jusqu'à leur décès ;
- Prendre en compte l'évolution de l'état de bien-être d'une nouvelle génération de citoyens d'une tranche d'âge comprise entre 80 et 100 ans, voire plus, représentant bientôt un quart de la population ;
- Prévoir et anticiper une base de financement durable pour assurer une prise en charge médico-sociale de qualité ;
- N'exclure aucun de nos concitoyens qui ont contribué et contribuent toujours à enrichir la société ;
- Dupliquer le dispositif de couverture de haut niveau du risque maladie organisé pour l'ensemble de la population au xx^e siècle, pour garantir, à toutes et tous, des conditions décentes de vieillesse et d'accomplissement de sa vie.

OLD'UP propose que soit rapidement conduite une réflexion approfondie associant notamment les Vieux, pour assurer un financement pérenne de la 5^e branche de Sécurité sociale, à l'instar de ce qui existe pour les autres branches, en vue d'aboutir sous 2 ans maximum, à une loi inscrivant dans le marbre de nos institutions la volonté collective de tenir cet objectif de solidarité envers nos aînés.

POSTFACE

Cette enquête de OLD'UP sur « le cadre de vie pour nos vieux jours » vient à point nommé, quant aux préoccupations des personnes âgées, toutes générations confondues, par rapport au lieu où elles pensent qu'il leur serait possible, voire agréable, de terminer leur vie.

Mais cette enquête montre aussi qu'envisager un cadre de vie pour nos vieux jours ne va pas du tout de soi. Car une des grandes leçons, à l'exception peut-être plus nuancée du grand âge, est le manque total d'anticipation de cette question, qui s'apparente à un déni général. Le mérite de cette enquête à mes yeux est surtout d'alerter tant sur le plan individuel que collectif, chacun d'entre nous, sur les problèmes affectifs, économiques et sociétaux que ce problème de cadre de vie futur soulève.

L'accent mis sur la réforme nécessaire des EHPAD est une urgence absolue, mais au-delà des aspects déjà dénoncés, l'enquête met bien en exergue la révolution qualitative qui est encore à mener, tant sur le plan humain que sur le plan architectural.

Quant à la problématique des aidants, qu'il s'agisse de proches ou de professionnels, l'accent qui est mis sur la difficulté de l'exercice de leurs fonctions est à mes yeux essentiel, car il en va de « la qualité de l'accompagnement » quand la perte d'autonomie s'annonce, ou est nettement déclarée. L'évolution de la démographie concernant les personnes âgées nécessite une vigilance toute particulière sur la formation des aidants et sur l'augmentation de leur nombre.

Comme le suggère cette enquête, toute cette évolution ne peut se faire correctement sans une réflexion par les personnes âgées concernées sur la notion d'un « financement pérenne de la 5e branche de Sécurité Sociale ».

Cette réflexion prospective va tout à fait dans le sens des préoccupations de notre association OLD'UP, pour laquelle « les vieux sont des personnes à part entière », et que tout ce qui peut améliorer leur situation avec leur participation totale, doit être mis en œuvre.

Je tiens tout particulièrement à remercier pour cette enquête :
Les responsables du projet : Madame Marie Geoffroy et
Monsieur Pierre Alixant
Mesdames Brigitte Cadeac, Martine Gruère, Geneviève Reynard
ainsi que Monsieur François-Xavier Devetter
Les financeurs : MASFIP, MATMUT, la Fondation du Domicile.

Jean-Daniel REMOND
Président de OLD'UP

Rédaction : **Virginie Champion**

Illustration de couverture : **Régis Faller**

Conception et réalisation graphiques : **Delphine Ribeyre**

Coordination du projet : **Marie Vannier**



L'association OLD'UP est un réseau de réflexion, d'échange, d'action et de recherche, dont les membres sont des personnes âgées déterminées à vieillir debout. Ses membres se reconnaissent comme vieux et revendiquent leur place dans la société.

OLD'UP
Siège social

MDA7
4 rue Amélie
75007 PARIS

contact@oldup.fr
www.oldup.fr

