



**Rapport
d'étonnement
de l'atelier**

Maintien à domicile
des personnes fragiles

Rapport d'étonnement de l'atelier

Maintien à domicile des personnes fragiles

Auditeurs : **Olivier AUDOUIN, Xavier GRISON, Gilbert ISOARD, Krzysztof KOZLOWSKI, Cécile LESTIENNE, Hélène LUCAS, Catherine MOULIN, Catherine RABBE, Anne RIZAND, Walter ROEST, Marc SOULAS**

Animatrice : **Catherine GRANDCLÉMENT**, sociologue, EDF R&D

Parrain : **Christian BRUGEILLES**, responsable des activités sociales, Réunionica

Liste des acteurs rencontrés :

- **Alain ANFOSSO**, ingénieur, chef de projet au Centre Scientifique et Technique du Bâtiment (CSTB)
- **Michaël CARRÉ**, directeur associé de la société de conseil Médialis, membre de la grappe d'entreprises Soli'ages (pôle gérontechnologies de l'Institut de la longévité Charles Foix)
- **Bernard DESCARGUES**, chargé de mission "politiques du handicap", Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- **Virginie GIMBERT**, chargée de mission au Centre d'Analyse Stratégique (CAS)
- **Franck GUICHET**, sociologue, chef de projet chez MADoPA, Centre expert en technologies et services pour le maintien en autonomie à domicile des personnes âgées
- **Marie-Laure HUON**, responsable de Réunionica Domicile
- **Vincent RIALLE**, maître de conférences et praticien hospitalier, Centre hospitalier universitaire (CHU) de Grenoble, vice-président du Centre national de référence santé à domicile et autonomie, vice-président de la Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gérontechnologie (SFTAG)

Visite à l'Université des aidants :

- **Martine CONIN**, directrice des services aux personnes âgées et aux personnes handicapées (DSPAPH), Conseil général du Val de Marne
- **Jeanne CRISTOFINI**, doyenne du groupe des 100 aidants
- **Loïez DENIEL**, président de Vidéoformes, directeur artistique de l'Université des aidants
- **Romuald GOURVENEK**, chef de projets Technologies de l'information et de la communication pour l'enseignement (TICE), responsable du Salon numérique permanent, Centre départemental de documentation pédagogique (CDDP), Val de Marne
- **Catherine GRANIER**, gérante de KALPC, animatrice de réseau pour l'Université des aidants (UDA)
- **Sylvie ROUSSEL**, directrice du projet l'Université des aidants (UDA), directrice de la mission Innovation Solidarité, Conseil général du Val de Marne

Préambule

La question qui nous était posée dans l'atelier maintien à domicile des personnes fragiles, était celle du « cinquième risque » : la dépendance. Et de l'apport des technologies notamment numériques dans l'accompagnement et la diminution de la perte d'autonomie. En France, le système de la prise en charge de la dépendance distingue deux populations : les plus et les moins de 60 ans. Même si cette distinction est remise en cause par de nombreux acteurs du secteur, le groupe, après discussion, a décidé de se focaliser sur les seniors. D'abord parce que les « juniors » en situation de handicap doivent affronter des problèmes spécifiques très divers qui nous ont semblé trop vastes à traiter dans le temps imparti, sans compter que leurs problématiques principales d'éducation et d'emploi sortent largement de la question du maintien à domicile. Ensuite parce que la dépendance des aînés - qui résulte d'une des plus grandes avancées médicales et sociales du XX^e siècle : l'allongement de l'espérance de vie - concerne toute le monde : nous sommes tous des aidants, des aidés, des futurs aidants ou des futurs aidés.

De qui parle-t-on ?

En France, l'espérance de vie, qui n'atteignait pas 50 ans en 1900, frôle aujourd'hui les 85 ans pour les femmes et dépasse les 78 ans pour les hommes¹. Partout dans le monde, la part des personnes âgées dans la population augmente : les « plus de 60 ans » représenteront 20% de la population mondiale en 2050, contre 10% actuellement². Certes, vieillesse ne rime pas forcément avec perte d'autonomie. D'ailleurs, en Europe le pourcentage de personnes dépendantes ne croît significativement qu'après 80 ans : passant de 10% pour les 80-84 ans à presque 30% pour les 85-89 ans et à 40% pour les 90-94 ans³. Mais le nombre des plus de 80 ans, ne cesse d'augmenter (en Europe, il est aujourd'hui de 22 millions il devrait presque tripler d'ici 2060 en passant à 61 millions⁴) et donc le nombre d'« aidés » potentiels ne pourra que s'élever.

Mais qui dit aidés dit aidants. Il s'agit de professionnels : soi-

1 Source Insee. http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T11F036

2 Au Japon, le nombre de couches pour adultes vendu est déjà plus grand que le nombre de couches pour bébé. Source : AFP

3 Source OCDE cité par Florence Weber

4 Source Insee

gnant, aide-ménagère, coiffeur à domicile... et de bénévoles, le plus souvent la famille. Or, le nombre d'aidants familiaux disponibles ne va pas suivre la même courbe que celle des aînés : au sein de la zone OCDE, le ratio entre le nombre de personnes de plus de 80 ans et le nombre de celles qui auront entre 15 et 80 ans devrait, en moyenne, tripler d'ici 2050⁵.

Et qui dit aide dit moyens : financiers, humains, voire technologiques. Les pays européens ont une conception et des systèmes de prise en charge relativement différents de la dépendance⁶ mais, face à ce vieillissement inéluctable de la population, ils ont tous à relever deux défis :

- le défi financier pour maîtriser la dépense publique tout en protégeant les personnes âgées dépendantes (en France : la dépense publique - allocations, assurance maladie, exonérations etc.- consacrée à la dépendance des personnes âgées est de 21 milliards d'euros⁷, soit environ 1% du PIB);
- le défi organisationnel pour assurer une prise en charge adaptée aux souhaits des personnes, à domicile ou en institution.

Or, partout, la tendance est de favoriser le maintien à domicile, une solution qui a l'avantage d'être à la fois moins onéreuse et le plus souvent désirée par les aînés. Aujourd'hui, en France, 82% des personnes passent les dernières années de leur vie chez elles, mais la majorité des 18% restants, prise en charge dans des structures comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD, autrement dit maison de retraite), souhaiterait en faire de même. Ce désir légitime n'est pas sans peser sur les aidants familiaux, ces derniers formant le maillon invisible, inaudible, souvent en souffrance, mais indispensable du maintien à domicile. Dans ce contexte, quel peut être l'apport des technologies pour les aidés comme pour aidants ? Comment mailler ces technologies avec des services humains et personnalisés ? Comment préserver également le lien social qui trop souvent se délite au grand âge ?

Les gérontechnologies : un monde en devenir ?

High Tech/Low Tech/No Tech

Le spectre des gérontechnologies –qu'elles soient destinées à compenser la perte d'autonomie des personnes âgées, à faciliter le travail des professionnels de l'aide à domicile ou à soulager les aidants familiaux– est extrêmement large : il part des systèmes complexes utilisant les technologies les plus avancées (ex : le robot phoque qui réagit aux caresses et à la parole) à des technologies beaucoup plus simples (ex : chemin lumineux avec des LED pour limiter le risque de chutes et d'égarement la nuit, lampes qui s'allument automatiquement),

voire à l'absence de technologie à proprement parler (ex : installer une douche à l'italienne plutôt qu'une baignoire). L'offre peut paraître aujourd'hui conséquente et donner l'impression à un œil non initié de couvrir une multitude de besoins, à travers des solutions très diversifiées : géolocalisation avec périmètre d'alerte, détection des chutes, aide-mémoire vocal, appel téléphonique ultra-simplifié, vidéo-protection intelligente, analyse et télétransmission des paramètres physiologiques... Mais cet apparent foisonnement d'idées et de réponses masque un marché technologique encore immature. Nombre de projets de recherche et d'expérimentations ont été conduits et continuent de l'être, au niveau national comme européen⁸, sans franchir le cap du déploiement massif. Le problème de fond semble être l'absence d'un regard transverse entretenu par le cloisonnement entre les différents acteurs du maintien à domicile qui sont, il est vrai, fort nombreux : de la personne âgée elle-même avec ses singularités et ses demandes parfois difficiles à entendre, aux ingénieurs de R&D en passant par les industriels, le personnel soignant, les aidants familiaux, les sociétés de télé-assistance, les mutuelles, les industriels...

Acceptabilité, « utilisabilité », efficacité⁹: des critères pas toujours au rendez-vous

Ce manque de coordination aboutit parfois à des produits et services d'efficacité et de pertinence très variables. Ainsi, les démarches trop « poussées par les technologies », partant des seules possibilités de ces dernières, sans analyses suffisamment approfondies du besoin des utilisateurs (personnes aidées, personnes aidantes, corps médical) non systématiquement associés à la recherche, semblent vouées à concevoir des prototypes pas toujours très opérationnels et de qualité aléatoire, dont une partie restera sur les étagères des démonstrations expérimentales. Un exemple caricatural que nous a cité le Pr Vincent Rialle du CHU de Grenoble : le robot infirmier. En réalité, une machine vouée à l'exécution de tâches de nettoyage comme le lavage des sols mais dont la dénomination « infirmier » a provoqué le rejet immédiat et sans appel du personnel soignant ! Autre exemple : les essais relativement infructueux et complexes de baignoires à porte alors qu'un fauteuil-élévateur pivotant s'avère plus simple, bien plus efficace et moins coûteux.

Autre frein souvent rencontré dans le développement de certaines gérontechnologies : leur caractère stigmatisant, à l'image du gros bouton rouge d'alerte à porter en pendentif autour du cou. Personne ne souhaite adopter des dispositifs qui, même s'ils sont fonctionnels, renvoient une image dévalorisante de soi-même. La technologie doit/devrait se faire discrète et encore mieux être intégrée dans des équipements banalisés tels

5 CAS, note de synthèse n°229 juin 2011: les défis de l'accompagnement du grand âge.

6 D'après Virginie Grimbart, du CAS, il existe 4 modèles de prise en charge en Europe :

Modèle libéral (RU, EU) : c'est l'individu qui doit se prendre en charge, l'état n'intervient qu'en dernier recours ; Modèle familialiste (Italie) : aide limitée à 400 €/mois, appel à la main d'œuvre immigrée ; Modèle corporatiste (Allemagne) : système d'assurance liée à la profession ; Modèle social-démocrate (Danemark, Suède, Pays-Bas) : l'état assure la prise en charge, financé par l'impôt. La France fonctionnerait avec un modèle hybride.

7 Chiffre 2008, extrait du rapport du sénateur Alain Vasselle (janvier 2011), incluant environ 5 milliards d'APA (allocations personnalisées d'autonomie) dont une partie seulement est consacrée au maintien à domicile

8 Pour citer quelques exemples : projet Européen DREAMING (elderly-friendly alarm handling and monitoring) expérimenté dans 6 pays (télémédecine, enregistrement de mouvement ou détection d'absence, surveillance de l'environnement, surveillance de l'état de santé) ; projet Action (1997-2000) pour créer du lien entre familles de malades d'Alzheimer, en utilisant des outils de communication de type web. Le réseau a continué à exister plus de 5 ans après le projet ; projet GERHOME du CSTB sur l'utilisation de capteurs intégrés au domicile, cité par Alain Anfosso du CSTB.

9 D'après la terminologie de Michaël Carré, fondateur de Médialis.

que téléphones, télévisions, équipements électroménagers, meubles, tablettes, consoles de jeux, montres ... Dans ces conditions, pourquoi les interfaces simplifiées à destination des seniors se sont-elles tant développées ? Ordinateur bridé, téléphone à grosses touches... Ces dispositifs n'ont d'ailleurs pas rencontré massivement leur public, comme escompté.

Le grand détournement

Au contraire même, parmi les technologies qui font un tabac auprès des personnes âgées, on trouve nombre d'objets conçus pour d'autres catégories de population : à commencer par l'*iPad* et autres tablettes tactiles dont la simplicité d'utilisation séduit petits et grands. Ou encore la *Wii*, console de jeux qu'on aurait pu croire réservée aux enfants et « adulescents » mais qu'apprécient les aînés cherchant à travailler leur équilibre. Citons également les simulateurs d'aube, le mijoteur... ou même la loupe géante pour lire livres et magazine destinée au départ aux malvoyants (pas forcément âgés)¹⁰. Une liste qui nuance le supposé manque d'appétence des personnes âgées pour les technologies, un élément culturel dont on peut imaginer qu'il s'estompera par ailleurs pour les générations futures nées «avec une souris dans la main».

« Viens voir arrière-grand-mamie, elle te prêtera son iPad ! »

Dans la problématique du maintien à domicile, les TIC, technologies de l'information et de la communication, ont évidemment un rôle prépondérant à jouer. À commencer par le téléphone qui permet aux personnes âgées en perte d'autonomie de conserver des liens avec leurs cercles de parents et d'amis, même éloignés géographiquement. Entre 2009 et 2010, les plus de 70 ans ont enregistré la plus forte progression du taux d'équipement (+7 %). Et quand ils sont équipés et connectés, leurs usages semblent quotidiens, à l'instar des « connectés » des autres tranches d'âge. Quant aux 60-69 ans, ayant précisément connu l'informatisation, leur taux d'équipement et de connexion se rapproche de celui de la moyenne de la population : ils ont alors des usages comparables voire plus importants pour l'e-mail, l'accès aux portails publics, l'information sur la santé, les services bancaires et boursiers. Leurs usages sont légèrement inférieurs à la moyenne pour le jeu, le téléchargement de films et de musiques, l'e-commerce, la pratique des communications instantanées (même si la visioconférence devient courante entre petits-enfants, enfants et grands-parents éloignés). Aux Etats-Unis, les pratiques s'étendent sans distinction d'âge. Les seniors sont aussi présents sur *Facebook* que les adolescents¹¹. Bien sûr, tous les centenaires ne « twitter » pas et les aînés d'aujourd'hui ne sont pas tous familiers du numérique, loin s'en faut, mais nombreux sont les exemples où les enfants et petits-enfants, dispersés géographiquement, étayent l'apprentissage de la communication internet de leurs

parents. Ou encore ces voisins qui conseillent ou donnent un coup de main pour résoudre un problème d'utilisation. Il semble même que les tablettes numériques soient en passe de devenir (pour ceux qui peuvent se les offrir !) un objet d'intérêt partagé, un lien, un vecteur de transfert de savoir-faire et de compétence entre des générations très éloignées qui n'ont par ailleurs pas forcément grand-chose à se dire, comme nous l'a confié Jeanne Cristofini, une fringante nonagénaire convertie à l'*iPad* (voir encadré « L'Université des aidants »).

À quand le « Décathlon des gérontech » ?

Pour autant, les gérontechnologies *stricto sensu* ne sont évidemment ni aussi fiables, ni aussi valorisées par ailleurs, ni aussi matures que les technologies grand public. Par ailleurs, leur coût est souvent très élevé. Notamment parce que l'écosystème de l'offre est jeune et demeure trop morcelé et trop peu structuré, tant en matière de produits industriels que de services associés analyse Michaël Carré, directeur de Médialis. Les opérateurs sont de petite taille¹², n'offrant que des solutions partielles, même si des acteurs économiques du secteur tentent de mettre en place des transversalités¹³. L'émergence de bouquets des services encore peu développés en France (associant du répit pour les aidants grâce à des moyens de surveillance d'activité, de médecine à distance, de stimulation cognitive...) ou l'implication de la grande distribution pourraient être des avancées dans la bonne direction de ce point de vue. Mais, pour l'instant, force est de constater qu'il n'existe pas de *Fnac* ni de *Décathlon* des gérontechnologies ! Or, les aspects économiques sont essentiels dans un contexte où le financement de la dépendance est particulièrement critique. Les solutions sophistiquées et onéreuses ne peuvent trouver leur marché, car elles s'adressent à une population aux revenus fragilisés dans un contexte de systèmes d'aides très complexes (voir encadré « Dans la jungle des aides... ») et insuffisantes, notamment pour l'investissement dans des équipements, alors même que ceux-ci peuvent, dans certain cas, réduire les prestations à domicile nécessaires. En effet, la principale source dans ce domaine est l'assurance maladie, mais cette dernière ne rembourse que les aides à vocation médicale, comme les prothèses ou fauteuils roulants, et pas les aides à l'autonomie (bracelets de géolocalisation par exemple). Les tarifs de remboursement prennent en compte les évolutions technologiques, mais le champ des aides techniques reste figé. Une véritable évaluation bénéfice/coût de ce type d'équipement, notamment dans le domaine de la prévention reste encore, semble-t-il, à faire. Et à diffuser !

10 Cf. Doing it my way : old women, technology and wellbeing. Meika Loe. *Sociology of Health & Illness* vol 32. pp 319-334

11 Pour ces données voir : <http://www.internetactu.net/2010/09/30/vieillesse-et-nouvelles-technologies-un-rendez-vous-manque/> et aussi www.pluslonguelavie.net ou bien <http://www.pluslonguelavie.net/Journee-d-etude-a-Rennes-1> et la revue : *Gérontologie et Société*, n°138, Ed. Fondation nationale de Gérontologie

12 Le chiffre d'affaire annuel de Vivago, leader des gérontechnologies en France, est de 15 M€ dont 2,4 M€ ; le chiffre d'affaires annuel de Celyatis, plus grand distributeur français de gérontechnologies, est de 3,5 M€

13 SFTAG : société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie, créée en 2007 ; équipes pluridisciplinaires de Sol'ages, le « Que choisir des gérontechnologies », existant en Ile de France depuis un an et demi

Une question de dignité

Technologie et lien social : je t'aime moi non plus

Ce n'est pas une surprise : il ressort de ce panorama esquissé des gérontechnologies que l'apport des technologies à la question du maintien à domicile est totalement intriqué avec la question du lien social. Il est tout aussi vain de vouloir les séparer (personne n'imagine un seul instant un monde futuriste où une batterie de robots veillerait au quotidien de vieillards laissés dans une totale solitude) que de les opposer. Si certaines technologies visent bien à diminuer l'intervention humaine chronophage et/ou onéreuse, une partie des aides à domicile sont elles aussi des facteurs d'isolement : ainsi, faire venir un coiffeur à domicile s'est révélé une fausse bonne idée comme nous l'a expliqué Christian Brugeilles, responsable des activités sociales de *Réunica*, le parrain de cet atelier. Pour la richesse du lien social, il vaut bien mieux emmener la personne âgée se faire coiffer à l'extérieur.

Big Brother ou Huis clos ?

On imagine bien que l'utilisation de certaines gérontechnologies puisse avoir des «effets pervers» : supprimer les obstacles plutôt qu'aider à les négocier, par exemple. Ou placer l'individu sous surveillance permanente (télé-surveillance, télé-médecine). Le danger est alors de dé-responsabiliser des personnes déjà fragilisées, de les enfermer dans les soins et finalement d'aller à l'encontre de leur dignité et de leur libre arbitre en créant de nouvelles formes de dépendance. Par ailleurs, les meilleures intentions du monde des aidants, professionnels et familiaux, peuvent aussi aboutir à des impasses et à une forme de négation de la dignité de l'aîné que l'on veut pourtant protéger, comme nous l'a fait remarquer le sociologue Frank Guichet, en s'appuyant sur une étude de cas. Peut-on, par exemple, enfermer chez elle, contre son gré, une vieille dame atteinte de démence sénile, par peur de la voir se perdre ou se faire renverser par une voiture ? Question, parmi d'autres, extrêmement difficile à laquelle doivent répondre nombre de familles cherchant, avant tout, à bien faire... Les (bonnes ?) solutions ont du mal à émerger dans ce type de situation, notamment à cause du déficit chronique de communication entre les différents acteurs du maintien à domicile : chacun (infirmier, aide-ménagère, parent...) ayant ses contraintes et ses logiques d'action. Ceci militerait pour la création d'un nouveau métier, qu'appelle de ses vœux la sociologue Florence Weber¹⁴, celui de «conseiller dépendance» ou de «case manager», un coordinateur («décloisonneur») susceptible de prendre en compte l'ensemble des paramètres d'une situation particulière.

Vieux, moi ? Jamais !

Qui a envie de vieillir, surtout dans une société jeune ? Les publicités pour les compléments retraite font miroiter une « deuxième vie » hyperactive pas du tout le passage à une exis-

tence plus « sage », ou plus retirée. Ce déni du vieillissement entraîne inévitablement la procrastination : si tout le monde craint la dépendance, personne ou presque n'investit dans l'adaptation de son logement à la perte progressive d'autonomie (douche italienne, placards à la bonne hauteur, literie plus élevée...). Evidemment ces équipements ont un coût (de l'ordre de 2000 € selon Marie-Laure Huon, responsable de *Réunica* domicile) mais il existe des aides et ces dépenses peuvent en éviter d'autres voire préserver d'un déménagement difficile. Les nouvelles normes de construction (liées à l'accueil des personnes en situation de handicap) qui rendent les logements adaptables vont-elles faciliter la vie des aînés ? Probablement si l'on sait en même temps redonner une place et valoriser les seniors dans la société peut-être en suivant l'exemple de ces municipalités (Châlon-sur-Saône, La Courneuve...) qui se sont dotées d'un « conseil des Sages.

Un choix de société

Tout au long de l'atelier, notre groupe s'est beaucoup interrogé sur la place accordée (ou pas ?) aux questions d'ordre éthique, dans ce débat de société qu'est le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Il s'agit bien là, selon nous, de se questionner sur la dignité personnelle de l'être humain au crépuscule de sa vie. Ne serait-il pas plus judicieux de parler de soutien à domicile, au lieu de maintien à domicile ? Comment considérons-nous les aînés dans une société matérialiste, judiciarisée, où le problème se pose, tant en termes d'allocation de ressources que de compétence ou de consentement «éclairé» ? Quelle valeur accordons-nous à des individus que la vieillesse a rendus lents, dépendants, parfois inefficaces dans une société qui valorise à outrance la rapidité, l'autonomie, l'efficacité, et la jeunesse¹⁵ ?

Ces préoccupations ne sont pas nouvelles. « La vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement ... Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leur liberté de citoyens ... » affirme depuis 2005 le préambule de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante officialisée par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (terminologie significative du « statut » de la personne âgée, c'est à dire méritant une certaine solidarité de la Nation). Mais ces questions ne nous ont pas semblé résolues, ni prioritaires en regard des aspects financiers ou technologiques. Ainsi, Jérôme Pellissier, écrivain et chercheur en psychologie¹⁶, rappelle que chaque fois qu'une technologie est présente dans notre société (caméras de sécurité, par exemple, ou simple sonnette de porte) et absente dans les établissements où vivent des personnes âgées, malades et/ou handicapées, on doit se poser la question du pourquoi ? L'inverse est également vrai : on doit éviter que des techniques socialement refusées soient imposées à nos anciens, malades et/ou handicapés. Mais sommes-nous assez vigilants ?

¹⁴ Auteur de Handicap et dépendance. Drame humains, enjeux politiques ; Editions Rue d'Ulm. 2011.

¹⁵ Cf. La vieillesse en face. Les défis de la dépendance par Cédric Enjalbert. Philosophie Magazine N°56. Février 2012.

¹⁶ Auteur de La guerre des âges. Editions Armand Colin, mars 2007.

Finalemment

La place accordée à la personne âgée dépendante, elle-même, dans la question de son soutien à domicile, reste pendante. Comment écoutons-nous nos aînés ? Comment agir avec les personnes qui ne parviennent plus à exprimer leur opinion sur la façon dont elles aimeraient être traitées (ou ne pas être traitées) ? Qui est « légitime » pour les représenter et parler en leur nom ? Faudrait-il que les familles de toutes les personnes âgées dépendantes se groupent en association, à l'image de France-Alzheimer, pour être mieux entendues par les instances de décision ?

Autant de questions douloureuses qui nous semblent militer pour que nos responsables politiques admettent la nécessité d'une meilleure connaissance et reconnaissance des questions

d'ordre éthique, dans ce débat, et mettent en place l'organisation et les instruments indispensables à la prise en charge de cet aspect, à commencer par un comité d'éthique associant toutes les parties prenantes concernées... Une réflexion à mener à tous les niveaux, car nous arrivons dans un nouvel âge technologique, voire pour certains une révolution de civilisation, dans lesquels s'expérimentent des citoyennetés actives différentes de celles des générations passées. Avons-nous vraiment réfléchi aux conséquences que cela peut avoir pour nos anciens ? Au-delà des questions de santé, de dépendance/ de maintien à domicile, ne s'agit-il pas d'expérimenter d'autres formes de relations, d'activités, de services, de projets collectifs qui s'adresseront aux seniors comme aux autres, dans une société où cinq générations cohabiteront ?...

Dans la jungle des aides...

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), entrée en vigueur le 1er janvier 2002, s'adresse aux personnes âgées de 60 ans ou plus, résidant à domicile ou en établissement, confrontées à des situations de perte d'autonomie dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Les personnes âgées sollicitant le bénéfice de l'APA, sont réparties en 6 groupes iso-ressources (GIR), en fonction des aides à la personne ou techniques rendues nécessaires par leur état, de GIR 1 (personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants) à GIR 6 (personnes âgées autonomes pour les actes essentiels de la vie courante). Seuls les GIR 1 à 4 ouvrent droit à l'APA. En 2010, 1 200 000 personnes en bénéficiaient (Source : DREES a expliciter). Les personnes ayant un GIR 5 ou 6 peuvent éventuellement prétendre à une aide financière via leurs caisses de retraite.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH), entrée en vigueur le 1er janvier 2006, consiste à répondre, jusqu'à la fin de leur vie, aux besoins des personnes devenues handicapées avant l'âge de 60 ans. La PCH peut ainsi être affectée à la prise

en charge des besoins d'aides humaines et techniques, d'aides animalières, d'aides à l'aménagement du logement ou du véhicule de la personne handicapée, ainsi qu'à ses dépenses spécifiques et exceptionnelles. La PCH est plus avantageuse que l'APA. En 2010, 200300 personnes en bénéficiaient (Source : DREES).

Les financeurs publics des aides à l'autonomie (source : Rapport Parlementaire n°2647 du 23 juin 2010 déposé par Mme Rosso-Debord). On note qu'il nous a été difficile de trouver des chiffres précis, tant les dispositifs sont imbriqués. Ce qui militerait pour l'ouverture d'un « guichet unique »

La dépense publique consacrée à la dépendance a été estimée autour de 22 milliards d'euros en 2009, qui se répartissent de la façon suivante :

- La sécurité sociale : 13,45 G€.
- Les départements : 6,1 G€ (hors compensations)
- La CNSA (ressources fiscales propres¹⁷) : 3,3 G€.

À ces dépenses directes s'ajoutent le montant des exonérations fiscales et sociales liées à la dépendance, estimées respectivement à 0,6 G€ et 1,5 G€ en 2009.

¹⁷ 0,1% de la CSG et de la CSA – Contribution Solidarité Autonomie

Soulager les aidants familiaux : l'Université des aidants du Val de Marne.

Un constat : nous sommes ou serons pratiquement tous concernés par l'aide familiale de la personne âgée dépendante, que ce soit en tant qu'aidant ou aidé. Si l'aidé est au cœur des débats sur la dépendance et le maintien à domicile, les difficultés vécues par l'aidant familial sont rarement prises en compte dans la réflexion. Or, si chaque aidant familial est particulier, il a un profil type : assez souvent une femme entre 50 et 70 ans, fille, belle-fille ou épouse de l'aidé. Cet acteur essentiel du problème doit bien souvent faire face à des situations très difficiles, tant sur le plan matériel que psychologique, situations auxquelles il n'est pas préparé et qu'il affronte parfois dans une grande solitude (au point, selon certaines études, de voir sa propre espérance de vie considérablement réduite). En réaction à ce constat, le Conseil Général du Val de Marne expérimente un dispositif innovant et prometteur : l'Université des Aidants. Pour l'instant déconnecté des instances médico-sociales, porté par une petite équipe de passionnés, ce projet a pour objectif d'aider les aidants, en cherchant à les sortir de leur isolement et à leur permettre de retrouver des moments de plaisir et d'ouverture. Et c'est là qu'interviennent les TIC : une centaine d'aidants volontaires se sont vus offrir, dans le cadre de l'expérimentation, des

équipements numériques communicants (tablettes tactiles et TV connectées), avec tout l'accompagnement nécessaire pour favoriser les échanges : formations personnalisées à l'utilisation, accès à des réseaux sociaux et sites web dédiés, soutien à domicile pour les dépannages...

Les résultats sont très encourageants : le croisement des territoires réels et des territoires numériques crée des liens et des échanges salvateurs, solidaires, qui permettent de rompre avec la détresse de l'isolement. Les outils technologiques utilisés dans le projet sont des produits grand public, à l'ergonomie plutôt bien pensée et connus des jeunes : les liens intergénérationnels en sont favorisés, les plus jeunes, rodés à ces moyens d'échanges, n'hésitant plus à communiquer avec leurs aïeux, pour les aider à s'en servir.

La responsable du projet, Sylvie Rousset, est cependant bien consciente des limites du concept : les TIC ne sont qu'un appui, voire un prétexte. Si elles peuvent aider à limiter l'isolement des aidants, elles ne peuvent se substituer à l'engagement humain, au développement de solidarités concrètes, de rencontres réelles. Au-delà du dynamisme de l'équipe porteuse du projet, on ne peut que souhaiter que l'Université des aidants du Val de Marne fasse école.

Restitution de l'atelier Maintien à domicile des personnes fragiles

Table ronde, clôture officielle du Cycle national 2011-2012,
jeudi 7 juin 2012, Palais d'Iéna, siège du Conseil économique social et environnemental (CESE),

En présence de :

Gilbert ISOARD, auditeur

Cécile LESTIENNE, auditrice

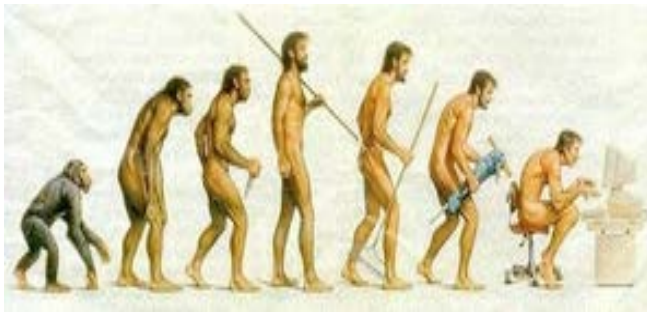
Christian BRUGEILLES, responsable des activités sociales, Réunica, parrain de l'atelier

Gilles KEMOUN, professeur de médecine à l'université de Poitiers, président de l'Institut de recherche sur le handicap et le vieillissement (Isis)

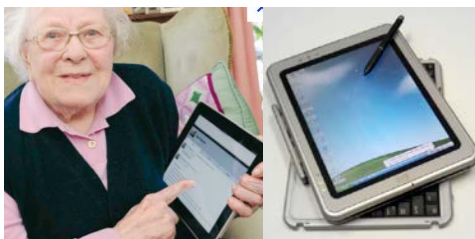
Françoise LE BORGNE-UGUEN, maître de conférences, Atelier de recherche sociologique, université de Brest

Gilbert ISOARD

Parmi les personnes fragiles maintenues à domicile, nous avons pris le parti de nous intéresser aux séniors. Aujourd'hui, nous sommes bien portants de plus en plus longtemps et jusqu'à cinq générations peuvent se retrouver à cohabiter. Le problème de la dépendance découle directement de cette situation. Nous risquons d'être pratiquement 60 millions de personnes de plus de 80 ans à l'horizon 2060 en Europe, ce qui constitue un véritable problème de société. Cela suppose une organisation avec beaucoup de liens entre des acteurs multiples et variés. Il s'agit là d'un défi social mais aussi financier dans la mesure où 1% du PIB national est affecté à ce type de problématiques.



La personne derrière son clavier représentée en bout de chaîne sur cette illustration témoigne de la problématique de l'aide relationnelle qui sera évoquée par nos intervenants. En effet, de moins en moins de personnes seront ignorantes des probléma-

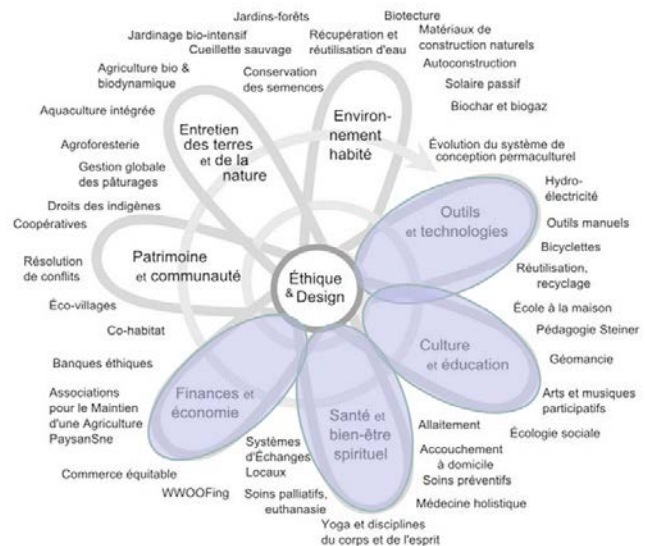


tiques de technologies à l'avenir.

Nous avons pris le parti de travailler plutôt sur les TIC, les technologies de type tablettes, qui permettent une aide à domicile à



distance mais également de recréer du lien social. Avec cette illustration, nous voulons témoigner d'une autre vision de la société : l'art de la lenteur qui permet d'aborder la question de l'éthique du soin.



Un autre défi à relever est celui du respect de la personne dans toutes ses dimensions. La métamorphose sociétale qui est en train de se produire touche à la problématique du développement durable au sens large. Sur les sept branches représentées sur ce schéma, quatre sont prises en compte par le secteur du maintien des personnes à domicile, ce qui témoigne bien de la complexité du phénomène et du nombre de compétences à associer pour approcher la résolution de ce problème.

Cécile LESTIENNE

Pour parler des travaux que nous avons menés dans cet atelier nous avons invité : Françoise Leborgne-Uguen qui est sociologue et maître de conférences à l'université de Brest. Est également présent Christian Brugeilles, le parrain de notre atelier et directeur des activités sociales du groupe REUNICA. Ses acti-

vités sont largement tournées vers le « soutien » à domicile des personnes âgées, une petite nuance sémantique sur laquelle vous voudrez certainement vous expliquer.

Christian BRUGEILLES

Pour tout vous dire, c'est le titre donné à l'atelier « maintien à domicile des personnes fragiles » qui m'a choqué. On m'a demandé de travailler sur les personnes âgées et non sur les personnes fragiles. Les « personnes âgées » ne sont pas des « personnes fragiles ». Par ailleurs, je préfère entendre parler du « soutien à domicile » expression à connotation moins carcérale.

Cécile LESTIENNE

Nous recevons également Gilles Kemoun qui est médecin à l'université de Poitiers, président d'Isis, un Institut de recherche sur le handicap et le vieillissement, et inventeur du dispositif « PADchute ». Pouvez-vous nous expliquer en quoi consiste ce dispositif ? Au cours de ce travail d'atelier, nous avons effectivement été frappés par la complexité du problème, par le nombre de compétences à mobiliser et par le cloisonnement entre les concepteurs, les technologies et les usagers. « PADchute » est très révélateur de ce cloisonnement.

Gilles KEMOUN

Ce cloisonnement entre les disciplines et les différents intervenants est effectivement l'un des freins majeurs auquel nous sommes confrontés au quotidien dans notre pratique. Ce frein, nous le retrouvons dans la diffusion des nouvelles technologies. Concernant la problématique des chutes à domicile, lorsque nous accompagnons des personnes âgées, nous nous rendons vite compte qu'en persistant dans une vision hospitalo-centrée, nous n'arrivons pas à les aider correctement, comme nous le devrions. La condition de ces personnes est en effet le plus souvent évaluée à l'hôpital, par les praticiens du monde hospitalier entre eux, faisant complètement abstraction des données environnementales, affectives, etc. Nous avons donc eu l'idée d'exporter au domicile de la personne tout ce qui se faisait à l'hôpital, à l'aide d'une équipe pluridisciplinaire et de quelques technologies spécifiques de l'hôpital (pour l'évaluation de la posture et de la marche). Nous pouvons ainsi obtenir une évaluation précise et exhaustive de tous les paramètres de vie de la personne et mettre en synergie tous les acteurs de son environnement de soin (travailler en lien avec le médecin traitant, les praticiens libéraux, les différentes institutions, éventuellement les maisons de retraite). Nous nous sommes rendu compte que nous n'avions finalement pas besoin de créer de nouvelles structures en France, qu'il suffisait de parvenir à coordonner l'existant. Cet effort de mise en relation des différents intervenants est à mon avis à poursuivre.

Cécile LESTIENNE

Pouvez-vous nous décrire plus précisément ce que vous faites lorsque vous vous rendez au domicile d'une personne âgée : comment travaillez-vous ?

Gilles KEMOUN

Nous nous rendons au domicile d'une personne parce qu'elle nous a été signalée lors d'une consultation, d'une hospitalisation ou par quelqu'un de sa famille. Nous avons en effet une notoriété locale suffisante pour que les particuliers nous sollicitent directement. Il arrive même parfois que ce soit la personne elle-même qui nous contacte, lorsqu'elle se sent en fragilité. Suite à ce premier contact, nous nous rendons au domicile des personnes concernées avec une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeute, kinésithérapeute, etc.). Nous commençons par discuter avec la personne : voir comment elle vit, quel est son entourage familial, etc. Nous faisons ensuite un bilan médical, et identifions les facteurs de risques médicaux, les éventuels problèmes résultant des associations médicamenteuses. Nous faisons ensuite avec elle le tour de son environnement domiciliaire : sa salle de bain, ses tapis, ses fils, la hauteur de ses meubles, etc., toutes ces petites choses qui sont autant de facteurs de risque. Nous étudions également sa posture sur un dispositif technologique (une plateforme de force). On nous a souvent demandé pourquoi nous ne faisons pas cet examen à l'hôpital ? La réponse est simple : parce que nous avons eu l'intuition que l'enregistrement de la posture est différent à l'hôpital et à la maison, pour des facteurs non organiques liés à l'anxiété, au stress, etc. Une petite étude consistant à enregistrer des personnes à domicile et à l'hôpital nous a d'ailleurs confirmé que les données n'étaient pas les mêmes. Après cette évaluation de la posture et de la marche, nous faisons une synthèse de l'ensemble des facteurs de risque et en déduisons une stratégie individualisée d'intervention pour lutter contre ces facteurs et permettre à la personne de récupérer une marche fonctionnelle lui évitant de tomber. Nous confions la mise en œuvre de cette stratégie au médecin traitant en lien avec les partenaires libéraux (infirmière, podologue, kinésithérapeute, association d'activité physique adaptée, etc.). Nous suivons la personne comme cela pendant un an et vérifions que les choses se passent bien. Pour vous donner un chiffre, nous avons fait une étude sur des patients qui étaient systématiquement chuteurs : à l'issue de notre intervention (soit au bout d'un an), sur 100 chuteurs seuls 10 étaient retombés.

Cécile LESTIENNE

Ce type de collaborations n'est pas si courant. Madame Le Borgne-Uguen, que pensez-vous de ce genre de co-construction ?

Françoise LE BORGNE-UGUEN

Je viens de la sociologie. Dans ma discipline, depuis une douzaine d'années, un certain nombre de travaux portent sur ces questions : la question de l'adaptation de l'habitat à des personnes âgées de 60 ans et plus, la téléassistance à domicile, les services intergénérationnels pour l'assistance dans le logement, etc. Tout cela n'est pas neutre. Nous venons d'entendre un exemple de travail situé du côté de la rééducation, de la capacité préservée ou récupérée des personnes. Je pense qu'il faut, comme vous l'avez d'ailleurs souligné dans votre rapport

d'étonnement, préciser de quelles technologies l'on parle. Dès que l'on parle de vieillesse, de dépendance ou d'incapacité, il est très courant de penser à des technologies qui seraient de l'ordre de la télésurveillance, de la télésanté, etc. Notre approche avec les ingénieurs consiste plutôt à accepter d'ouvrir aussi la question des technologies aux télé-sociabilités, afin que les personnes âgées en situation de mobilité contrariée puissent garder une prise sur la cité, sur le quartier, sur ce qui se passe autour d'elle et qu'elles ne peuvent plus voir. Il s'agit là d'une dimension très intéressante de la téléassistance en matière de sociabilité qui mériterait d'être approfondie. Cela étant, les choses ne sont pas simples dans la mesure où cela suppose effectivement que le dispositif soit co-construit et que l'on sache bien sur quel type de situations sociales on attend des résultats. Ces résultats ne seront sans doute pas les mêmes si l'on est la personne concernée, ses enfants installés à domicile ou à proximité, ou si l'on est un professionnel, pharmacien du quartier, personnel municipal chargé de mettre un bulletin non plus dans une boîte aux lettres mais sur un écran de téléviseur, etc. La question de la co-construction est donc déterminante pour éviter les blocages d'usage qui font par exemple que certaines personnes âgées demandent le retrait des nouvelles fonctionnalités dont on a équipé leur téléviseur parce qu'elles ne parviennent plus à en changer les chaînes. Il est également très important de s'interroger sur la manière dont on enrôle ou non le conjoint ou les enfants dans ces dispositifs. L'enfant à proximité est en effet souvent amené à assister son père ou sa mère pour que ce dernier soit en relation avec un autre enfant à l'étranger, par exemple. Il en est de même de l'agent de service de la maison de retraite sollicité en raison de difficultés d'installation. La question des médiateurs est donc elle aussi déterminante. Quelle relation établir entre les sciences de l'ingénieur et les professionnels du soin ou du soutien ?

Cécile LESTIENNE

Quelles sont selon vous les raisons de cette absence de regard transverse ? Est-ce un problème de sémantique ?

Christian BRUGEILLES

Qu'est-ce qu'une caisse de retraite fait sur ce terrain ? Une caisse de retraite, par répartition, reçoit des cotisations qu'elle reverse immédiatement aux générations qui sont d'ores et déjà en retraite. Certains des auditeurs m'ont dit au début de notre travail que mon but n'était pas de faire en sorte que les personnes âgées vivent plus longtemps, dans la mesure où cela contribuerait à déséquilibrer le régime. Et bien je réponds que si : notre but, les partenaires sociaux l'ont décidé, est de faire en sorte que nos allocataires vivent le plus longtemps possible, mais en bonne santé et chez eux. Depuis la création des caisses de retraite nous avons énormément investi dans les maisons de retraite. Mais les familles nous disent de plus en plus qu'elles ne souhaitent pas que leur proche aille dans une maison de retraite. Il y a aujourd'hui une demande de plus en plus forte pour que la personne reste chez elle. Depuis une dizaine d'années,

nous nous sommes donc tournés vers le maintien à domicile. Au début, nous nous sommes orientés vers des pistes aberrantes. Nous avons par exemple mis en place un système de coiffeuse à domicile pendant deux années. Nous nous sommes finalement rendu compte, par le biais d'une enquête, que les dames âgées dont nous nous occupions vivaient mal cette expérience. En effet, étant donné que nous venions les coiffer chez elles, cela n'était plus une raison pour sortir de chez elles, il n'y avait personne pour les aider à sortir. Nous avons donc changé notre méthode et mis en place des structures qui, une fois par mois, passent chercher la personne et l'amène chez le coiffeur de quartier avec deux ou trois autres personnes. C'est dans ce sens que nous pouvons dire que nous sommes passés du « maintien » au « soutien » à domicile. Le soutien à domicile implique en effet le lien social. On ne peut pas demander à quelqu'un de rester chez lui s'il y est enfermé. Il faut qu'il puisse continuer à recevoir et à sortir. Pour être bien chez soi, il faut pouvoir en sortir.

Cécile LESTIENNE

Par rapport à la question de la sémantique à laquelle je vous suis très attaché, pouvez-vous nous dire ce qu'il en est dans les autres pays ?

Christian BRUGEILLES

En France nous parlons de dépendance, de maintien à domicile, de fragilité de la personne âgée. J'ai eu la semaine dernière une rencontre avec la direction de la poste : la quantité de courrier est en train de diminuer et les pertes de trafic sont estimées à 30% dans les cinq années à venir. Les personnes en charge de ce secteur sont donc en train de chercher de nouveaux métiers pour les facteurs. Ils envisagent d'appeler cela des « métiers de vigie sociale ». Des tests ont donc été réalisés et l'on a proposé, par lettre, à des personnes âgées de recevoir la visite du facteur. Lorsque, dans ces lettres, il était annoncé que, dans le cadre de leur action de maintien à domicile pour lutter contre la dépendance de la personne âgée, la poste proposait la visite d'un facteur, le taux de réponse était de 0,005%. Quand au contraire cela était évoqué dans la lettre en termes positifs, pour favoriser l'autonomie à domicile, le taux de réponse était alors de 3%. La poste est donc en train de recalibrer sa sémantique. Mais il est dommage de constater que cette sémantique a été créée pour les actifs et non pas tournée tout de suite vers les personnes âgées. En général, il faut attendre qu'il y ait un problème d'actifs pour que la sémantique sur les personnes âgées soit revue et adaptée.

Cécile LESTIENNE

Le spectre des gérontechnologies est très large : cela va des robots ultrasophistiqués aux petits chemins de LED permettant à la personne de se repérer la nuit. Pourtant, en même temps, bien qu'il y ait beaucoup de demandes et de besoins, le marché n'a pas l'air développé du tout. Est-ce que l'un de vous peut nous donner son analyse de ce manque de maturité du marché ?

Gilles KEMOUN

Je suis complètement d'accord avec ce que vous dites sur la sémantique. D'ailleurs actuellement, nous ne parlons plus de lutte contre la dépendance mais bien de maintien de l'autonomie afin de montrer que nous ne sommes pas dans une espèce de fatalisme lié à l'inéluctable mais bien dans une prospective positive. Je suis par ailleurs complètement d'accord avec vous sur l'erreur consistant à considérer qu'il y a à un moment donné une rupture où l'on passe du statut d'actif opérationnel au statut de débris qu'il va falloir « caser » quelque part. Je crois au contraire qu'il y a une espèce de continuité. Pour les nouvelles technologies, c'est un peu la même chose : nous devons impérativement intégrer tous les progrès technologiques dans une continuité de vie où le marché va intéresser tout le monde. Le premier frein de l'émergence et de la diffusion des nouvelles technologies réside en effet dans le fait que les industriels se sont orientés vers un marché de niche. Ils ont vraiment visé les personnes âgées dépendantes, avec toutes les arrière-pensées très négatives qui en découlent, et n'ont pas essayé d'élaborer une technologie qui puisse éventuellement rendre service à tout le monde. Prenons un exemple : si la télécommande semble aujourd'hui être un objet dont personne ne pourrait se passer, il faut savoir qu'elle a initialement été inventée pour des personnes handicapées. De nombreuses technologies que l'on tente de diffuser pour les personnes âgées pourraient rendre service au grand public. Or je pense que le fait d'envisager ces technologies pour le grand public permettrait à des personnes âgées en risque de perte d'autonomie de se les approprier. Mais tant que ces dernières resteront stigmatisantes, elles risquent d'avoir du mal à pénétrer le marché. Dans votre rapport d'étonnement, vous avez très bien mis en évidence le fait que les quelques technologies qui parviennent à percer sont des technologies pour le grand public. Le deuxième élément est l'atomisation du marché : le fait que les technologies sont pour l'instant diffusées à partir de – je ne sous-entends rien de négatif ici – fantasmes de chercheurs. Un chercheur, avec des problématiques en tête, a envie de les faire progresser quand bien même elles ne constituent pas vraiment un problème sociétal. Cela mène parfois à des choses extrêmement sophistiquées mais qui ne sont pas forcément très utiles. Les laboratoires fonctionnent comme cela. Tant qu'il n'y aura pas un fonctionnement transversal associant les utilisateurs, les prescripteurs, les aidants, tant que le point de départ ne sera pas l'étude des scénarii d'utilisation, cela ne fonctionnera pas.

Cécile LESTIENNE

Est-ce une situation typiquement française ? Retrouve-t-on ce manque de transversalité dans d'autres pays ? Peut-on parler de déni du vieillissement ?

Françoise LE BORGNE-UGUEN

Bien qu'étant d'accord avec ce qui vient d'être dit, je suis un peu surprise. Aujourd'hui, aucun chercheur en sciences sociales travaillant avec des ingénieurs, des industriels, etc.,

n'a de difficultés à trouver de l'argent pour ses projets. Il y a énormément d'argent investi dans ce domaine. A mes yeux, la question est donc la suivante : n'aurait-on pas en France un peu de mal à faire le bilan de toutes ces pratiques, pour en tirer de bonnes pratiques ? En ce qui me concerne, je m'interroge sur l'obstination de certains ingénieurs concernant le téléviseur. Le téléviseur (plutôt que le PC ou la tablette) doit-il être équipé de nouvelles fonctionnalités ? L'objet téléviseur étant un objet du loisir, la question se pose de savoir à quelles conditions il peut être transformé. Il me semble qu'avant de faire quoi que ce soit, nous devrions dresser un bilan des références obtenues via les très nombreux travaux déjà menés. Contrairement à ce qui se passe au Québec, par exemple, dans le champ de la vieillesse, nous souffrons en France d'une fragmentation très forte des financements (en dehors du marché et de ce que l'individu peut auto-définir dans le cadre de l'équipement de son logement). Nous devons par ailleurs tenir compte de la question de l'imaginaire associé à la vieillesse. Considère-t-on que, troubles cognitifs ou pas, qu'il est souhaitable d'avoir des environnements capacitants ? Veut-on du design for all ou des dispositifs extrêmement ciblés mais mis de côté par les vieilles personnes. Je pense par exemple au lit médicalisé ou aux tables roulantes que les personnes essaient de cacher le plus possible. Cette voie là me semble difficile. L'empowerment pose par ailleurs la question suivante : vers qui vont les informations collectées par ces dispositifs techniques ? Les nouvelles technologies changent considérablement le travail de l'aide à domicile, de l'infirmier, du voisin, etc. La téléassistance prend de plus en plus en compte la dimension sociabilité et non plus simplement l'urgence médicale.

Cécile LESTIENNE

Selon vous, l'éruption de ces nouvelles technologies autour des personnes âgées change aussi les pratiques des personnels soignants et des personnes qui s'occupent de ces personnes âgées ?

Françoise LE BORGNE-UGUEN

Bien sûr. Aujourd'hui, dans des situations assez compliquées, on fonctionne parfois avec des cahiers de transmission, ce qui pose déjà des questions de rapport de pouvoir : qui écrit à l'intérieur ? Qui a oublié quelque chose ? A qui cela sert-il ? Qui parle à qui ? Savoir qui est responsable de quoi, qui décode tel ou tel type d'informations, pose nécessairement des questions d'éthique. Nous héritons par ailleurs dans le soin à domicile de segments professionnels qui décalquent des responsabilités construites sur un mode plus hospitalier, plus médicalisé, dans lequel il faudra repenser la transmission d'information, les modes de réaction, etc. Quoi qu'il en soit, les vieilles personnes qui ont fait l'expérience de recevoir des messages de leurs petits enfants dans leur chambre de maison de retraite ou à domicile et qui se rendent compte qu'elles ne peuvent pas répondre en temps réel parce qu'il leur faut un médiateur qui n'est pas là, sont extrêmement frustrées. Dans ce cas bien précis, elles peuvent se sentir dépendantes de services d'autrui.

Christian BRUGEILLES

Vous aviez parlé des personnes âgées à l'extérieur. En France, il me semble que l'on n'a pas envie de les voir. Ma belle famille vit au Pays de Galles. Ma belle mère, qui a 78 ans, s'est vue attribuer après quelques tests un petit scooter, comme toutes les personnes âgées de son âge qui sont considérées comme étant aptes. Elle n'a donc plus de services à domicile dans la mesure où elle peut désormais faire ses courses elle-même. Toutes les grandes surfaces sont équipées et l'on peut voir ces personnes âgées déambuler avec leur scooter. Quand on évoque ce genre d'exemple en France, on s'entend répondre que cela va coûter trop cher, que les grandes surfaces n'accepteront pas, etc. En ce qui concerne les innovations technologiques, on nous a beaucoup demandé il y a deux ou trois ans d'aider les personnes âgées à installer chez elles un chemin lumineux pour qu'elles ne tombent pas en allant aux toilettes la nuit par exemple. Or le chemin lumineux français est filaire et coûte de 700 à 800 euros. Par ailleurs, une fois installé dans un logement, il devient un véritable stigmat. Cela a donc été un échec total et sur la totalité des caisses de retraite (12 millions de personnes), seulement 10 ont été installées. Nous avons donc du changer de méthode et avons demandé à des chercheurs de travailler sur la question. Leur solution : acheter en grande surface des LED avec détecteur de passage (9 € pièce avec la pile) et en coller une tous les deux mètres. Ce système a une durée de vie d'un an ou deux. L'innovation technologique doit être peut coûteuse et acceptable pour les personnes âgées. Nous avons un problème avec les malentendants qui s'isolent parce qu'ils ne répondent plus à leur porte. On nous a proposé quantités de systèmes, tous incluant un boîtier que la personne doit garder sur elle, et qui finit invariablement oublié sur une commode. Un autre système sans fil très simple est vendu en grande surface: lorsque la sonnette retentit une, deux ou trois lampes s'allument dans les pièces où la personne se trouve et ne s'éteignent que lorsque la personne ouvre la porte. Cela coûte 60 euros. Ce sont des innovations techniques qui peuvent paraître frustrées mais qui sont parfaitement acceptées par les personnes âgées. C'est là-dessus que nous travaillons. Plutôt que de conseiller un lit médicalisé à nos personnes âgées qui n'arrivent plus à se lever de leur lit parce qu'il est trop bas, nous proposons de rehausser ce dernier à l'aide de quatre pieds coûtant 25 euros chacun. Il faut chercher des solutions de ce genre dans chaque pièce. C'est faisable, acceptable et n'est pas stigmatisant.

Cécile LESTIENNE

Avez-vous des pistes en ce qui concerne la communication entre tous les acteurs? Manque-t-il un maillon aujourd'hui dans la chaîne ? La sociologue Florence Weber parlait de case manager. Est-ce ce type de compétence qui manque ?

Christian BRUGEILLES

Je peux répondre au niveau des financeurs. Ce sont les caisses de retraite comme nous et les conseils généraux qui financent.

Depuis un an, nous nous concertons d'abord pour que les financeurs s'entendent pour passer commande ensemble. Pour ce faire, nous allons avoir besoin de structures capable de faire une analyse du couple logement – habitant, ce qui n'est pas évident. Or nous avons en face des associations de maintien à domicile dont ce n'est pas le métier. Nous allons donc devoir y travailler, et ne pas commencer à 75 ans. On peut commencer à travailler sur son logement à 60 ans à un rythme acceptable au niveau financier, alors qu'à 75 ans, avec le montant actuel des retraites, cela n'est plus possible.

Yves LEBARS

En liaison avec ce qu'a dit ce matin Philippe Laredo sur la manière d'innover dans les services, je voudrais vous demander ce que serait pour vous le laboratoire idéal ? Vous vous interrogez tous sur la façon d'innover de manière économique et ergonomique. Je trouve que cette question soulève celle des processus d'innovation, dont vous venez de faire une critique assez forte, en évoquant l'ingénieur qui offre son fantasme. Comment donc dessineriez-vous le laboratoire idéal ? Quel processus imagineriez-vous pour avancer de manière adaptée aux enjeux que vous portez ?

Françoise LE BORGNE-UGUEL

Pour avoir visité un certain nombre de laboratoires ou d'appartements témoins, je pense que ce n'est pas dans des laboratoires dédiés que l'on peut faire l'étude de fonctions particulières. Le meilleur endroit pour étudier les usages reste clairement les lieux de vie ordinaires des individus. Ce qui m'a le plus impressionnée dans les domiciles que j'ai pu visiter, c'est qu'à chaque fois que des objets techniques avaient été introduits, un gendre, un fils ou une aide à domicile avait dû bricoler et le modifier: mettre des pastilles de couleur sur un poste, placer un revêtement sur un siège électrique, enlever une sangle. Cela ne règle pas la question de l'innovation qui, elle, est celle du croisement des savoirs. Mais la limite du croisement du savoir réside dans le fait de ne pas tenir compte des arts de faire et des ruses des vieilles personnes. Leroy Merlin nous indique par exemple qu'aujourd'hui il y a un renouveau de la demande d'installation de bidets dans les salles de bain. L'art de la bassine. Il s'agit bien là d'un usage technique d'objets ordinaires, en train d'être réhabilité pour des fonctionnalités que nous devons aller regarder de près.

Gilles KEMOUN

Il existe beaucoup d'initiatives pour aider les personnes au quotidien. Dans le cadre de la filière gériatrique, il y a maintenant la mise en place de ce que l'on appelle des gestionnaires de cas, autrement dit des personnes capables d'analyser l'ensemble des facteurs de risque de la vie d'une personne et de déterminer la meilleure stratégie. Cela demande évidemment ensuite un découplage des financements et la mise en rapport des différents intervenants. En ce qui concerne l'innovation, je suis complètement d'accord sur le fantasme actuel des living

lab, des appartements dans lesquels on teste des dispositifs. La quasi totalité de ces living lab sont en fait une pièce dans laquelle il y a une table, un lit, un lavabo au milieu d'un laboratoire plein de machines et où, donc, on ne peut pas laisser les gens dormir pour des questions juridiques. Ce ne sont donc absolument pas des living lab. Le meilleur living lab reste le domicile. On pourrait donc très bien imaginer d'équiper quelques domiciles (sur la base du volontariat) de capteurs. L'innovation viendra de la confrontation au quotidien avec l'utilisateur et les aidants. Les chercheurs doivent aller dans les domiciles pour voir comment adapter leur technologie à un usage quotidien.

Christian BRUGEILLES

Nous avons visité des quantités d'appartements témoins en France. J'en ai vu un la semaine dernière à Toulouse, entièrement peint en blanc avec des lumières bleues qui clignotaient partout. C'était de la science-fiction. Je n'oserais jamais emmener un de mes retraités là-dedans. A Paris, nous avons installé un appartement sans technologie particulière, mais qui doit prouver que, pièce par pièce, des améliorations peuvent être apportées à moindre coût. Parce que nous devons aussi tenir compte du fantasme du prix. Les personnes pensent que tout coûte très cher. C'est pourquoi, avec les ergothérapeutes, nous cherchons à faire évoluer chaque pièce et trouver des solutions pour chaque chose. Par exemple, on entend partout que c'est la plaque à induction qui est la plus sûre pour les personnes âgées dans la mesure où elle s'éteint dès qu'il n'y a rien dessus. Oui mais toutes les grandes marques ont fait des plaques sensibles design absolument plates. Or, beaucoup de personnes âgées sont mal voyantes et ne maîtrisent pas le tout tactile. Seule la marque Electrolux a bien voulu nous entendre sur ce sujet et a accepté de fabriquer (bien qu'à reculons car cela n'est pas beau) une plaque à induction avec boutons en relief.

Cécile LESTIENNE

Je voudrais revenir sur l'anticipation. Vous dites qu'à partir de 60 ans, il faut commencer à réfléchir à l'adaptation de son appartement. Et en même temps, vous expliquez bien que nous ne voulons pas voir les vieilles personnes. C'est un peu contradictoire.

Christian BRUGEILLES

Notre idée est de faire avancer les aidants et d'arrêter de ne travailler qu'avec des gens de 75 ou 80 ans. En expliquant les démarches possibles aux aidants c'est eux que l'on est en train de traiter. Nous travaillons avec l'aidant pour qu'il prenne conscience de la nécessité de transformer son logement alors

même qu'il s'occupe encore de ses parents. C'est cela l'anticipation pour nous. La génération qui doit être concernée par l'amélioration du logement est celle qui a 60 ans.

Françoise LE BORGNE-UGUEN

Ce discours de l'anticipation fonctionne très bien avec les personnes qui défiscalisent en construisant un pavillon de plain pied au moment du passage à la retraite, en adaptant, etc. Mais nous savons bien que c'est un discours qui ne résiste pas beaucoup à l'épreuve des faits. On a beau augmenter la culture de l'incertitude, du risque, de la prévision, en situation réelle l'attachement aux objets prend le dessus. Il est très difficile de convaincre une personne âgée de se débarrasser de sa vieille machine à laver qui ne fonctionne plus depuis 10 ans mais qui sert à poser un vase. Nombre de logiques se mêlent dans ces solutions d'adaptation. La solution reste donc à mes yeux le design for all, autrement dit ne pas fabriquer dans le parc social de logements qui ne soient pas équipés de fonctionnalités pour un fauteuil roulant, par exemple. Arrêter de fabriquer des objets qui sont incapacitants dès que l'on a des problèmes de mobilité. On entend parfois dire que notre génération, contrairement à l'actuelle génération de personnes âgées, n'aura pas de souci à l'égard des objets techniques. Je n'en suis pas convaincue. Les technologies évoluent très vite. Et je pense que moi aussi j'aurai du mal à pousser ma souris quand j'aurai 80 ans. La seule solution à mes yeux est donc de rendre l'environnement accessible. Si vous me permettez pour finir, j'entends beaucoup le mot « aidant ». Or je crois que quand on est conjoint d'une personne en situation de handicap, quand on est enfant ou membre de sa fratrie, on n'a pas toujours le sentiment d'être aidant. Ce n'est pas comme cela que nos partenaires nous voient. La terminologie sur la question de l'aide est vraiment intéressante à regarder me semble-t-il.

Christian BRUGEILLES

Vous avez tout à fait raison. Le professeur Hirsch nous a d'ailleurs dit l'autre jour qu'il valait mieux parler des aimants que des aidants. Comme ils aiment, ils se dépassent. Le CREDOC a d'ailleurs fait une étude il y a quelques années qui a révélé qu'un aidant sur deux meurt avant l'aidé. Ils n'osent pas demander de l'aide parce qu'ils se sentent coupables et sont donc trop souvent isolés.

Gilles KEMOUN

C'est pour cela que les technologies doivent servir à tout le monde, et à l'aidé et à l'aidant.



IHEST

Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
&, rue Descartes - 75231 PARIS cedex 05
Tél. 33 (0)1 55 55 89 67 - Fax 33 (0)1 55 55 88 32
ihest@ihest.fr - www.ihest.fr

L'IHEST est un établissement public à caractère administratif, prestataire de formation enregistré sous le n° 11 75 4298875. Cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'État. Siret n°130 003 825 00010