



Soigner l'image de l'EHPAD pour soigner les ressources territoriales et l'innovation sociale en gérontologie

Take care of the image of the medical retirement home to take care of territorial resources and social innovation in gerontology

Ambre Laplaud¹

Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine

Réseau international ALEC

Limoges, France

<https://orcid.org/0000-0003-3358-8587>

a-laplaud@gerontopole-na.fr

URL : <https://www.unilim.fr/trahs/4890>

DOI : 10.25965/trahs.4890

Licence : CC BY-NC-ND 4.0 International

Résumé : Particulièrement durant l'épidémie de Covid-19, les médias accentuent l'image de l'EHPAD en un lieu de maltraitance – physique et psychique – un huit clos. Cette médiatisation est ambivalente. D'un côté elle permet de porter sur la place publique les difficultés présentes des EHPAD pour contraindre les pouvoirs publics à réagir et d'un autre, elle donne une image stigmatisante de ces établissements. C'est un dilemme qu'il convient de nuancer. Si des institutions sont totalisantes par nature, il n'en demeure pas moins que cette violence institutionnelle se maîtrise et s'amenuise au fur et à mesure que les besoins de l'usagers sont pris en considération, certes en les pondérant avec différents modes de fonctionnement de l'institution : EHPAD hors les murs, EHPAD tiers-lieux... L'engagement de toute la société dans ce changement de regard sur les EHPAD nécessite une volonté politique et un relais médiatique. Cet engagement dans une société réellement prévenante doit être pris en compte non seulement par les autorités nationales mais également par les acteurs locaux qui sont proches des personnes concernées : l'intercommunalité, les départements et les agences régionales de santé qui ont en outre la capacité de prendre des décisions financières. Enfin, cette transformation devrait être valorisée par les médias. Une telle approche nourrit non seulement l'empowerment et l'autonomie des personnes âgées et de leurs proches aidants, mais elle contribue également à une démarche plus fondamentale de démocratie locale et sanitaire. Les médias ont une réelle mission dans la diffusion d'une culture de projets d'EHPAD territorialisés et s'inscrivent pleinement dans la stratégie d'une banque citoyenne, mettant en œuvre une logique de prévention très en amont des éventuelles diminutions de capacité liées à l'âge. Cela permettrait d'ancrer l'aide à domicile ainsi que l'hébergement dans un environnement beaucoup plus porteur.

¹ Dr. en droit de la santé depuis 2019 à l'Université de Limoges, agent contractuel en centre hospitalier dans un pôle de psychiatrie et en hôpital de proximité en 2018/2019 ; actuellement consultante, experte et formatrice indépendante dans le domaine de la recherche en sciences sociales et cheffe de projets e-santé et Autonomie au Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine.

Mots clés : autonomie, dignité, droit à la protection de la santé, média, tiers-lieu, centre de ressources

Resumen: Durante la epidemia de COVID-19, los medios de comunicación dieron de la Residencia Asistida para Personas Adultas Mayores dependientes (EHPAD) la imagen de un lugar a puerta cerrada donde se les maltrataban física y psicológicamente. Esta cobertura mediática es ambivalente. Por un lado, permite que se divulguen públicamente las dificultades actuales de los EHPAD para obligar a que reaccionen los poderes públicos y, por otro lado, provoca la estigmatización de dichas residencias. Es un dilema que es preciso matizar. Si unas instituciones son totalizantes por naturaleza, no resta que la violencia institucional se controla y va perdiendo fuerza a medida que se tomen en cuenta las necesidades de los usuarios, ponderándolas por supuesto, según las modalidades de funcionamiento de la institución desde afuera o como espacio comunitario. El compromiso de la sociedad en esta nueva apreciación de las Residencias Asistidas para Personas Adultas Mayores dependientes (EHPAD) requiere una voluntad política y una correspondencia mediática. En una sociedad realmente atenta, dicho compromiso ha de tomarse en cuenta no solo por las autoridades nacionales sino también por los actores locales cercanos a las personas concernidas : la agrupación de municipios, los departamentos, las agencias regionales de salud, que, además, son las que pueden tomar decisiones financieras. Por último, esta transformación tendría que ser valorada por los medios de comunicación, facilitando en esa forma, no solo el *empowerment* y la autonomía de las personas adultas mayores y cuidadores cercanos, sino un proceso fundamental de democracia local y sanitaria. Los medios de comunicación desempeñan una verdadera misión con la difusión de una cultura de proyectos relacionados con las Residencias Asistidas para Personas Adultas Mayores dependientes (EHPAD) en los territorios y se inscriben plenamente en la estrategia de un banco ciudadano, poniendo en obra una lógica de prevención en cuanto a las disminuciones de las capacidades relacionadas con la edad. Esto favorecería la implementación de una ayuda a domicilio, así como el alojamiento en un medio ambiente mucho más favorable.

Palabras clave: autonomía, dignidad, derecho al amparo, medios de comunicación, espacios comunitarios, centro de recursos

Resumo: Particularmente durante a epidemia de Covid-19, a mídia acentua a imagem do EHPAD como um local de abuso - físico e psicológico - a portas fechadas. Essa cobertura da mídia é ambivalente. Por um lado, permite trazer para a público as dificuldades atuais dos EHPADs para obrigar o poder público a reagir e, por outro, dá uma imagem estigmatizante desses estabelecimentos. Esse é um dilema que precisa ser qualificado. Se as instituições são abrangentes por natureza, o fato é que essa violência institucional é controlada e reduzida à medida que as necessidades dos usuários são levadas em consideração, certamente equilibrando-as com diferentes modos de funcionamento da instituição : EHPAD fora dos muros, EHPAD terceiros lugares. O compromisso de toda a sociedade nesta mudança de visão sobre o EHPAD requer vontade política e cobertura midiática. Este compromisso com uma sociedade verdadeiramente solidária deve ser levado em conta não só pelas autoridades nacionais, mas também pelos atores locais que estão próximos das populações envolvidas : as autarquias intermunicipais, os departamentos e as agências regionais de saúde que também têm capacidade de decisões financeiras. Por fim, essa transformação deve ser promovida pela mídia. Tal abordagem não apenas nutre o empoderamento e a autonomia dos idosos e seus cuidadores, mas também contribui para uma abordagem mais fundamental da democracia local e da saúde. Os meios de comunicação têm uma verdadeira missão na divulgação de uma cultura de projetos EHPAD territorializados e estão plenamente alinhados com a

estratégia de um banco popular, implementando uma lógica de prevenção muito a montante de eventuais reduções de capacidade ligadas à idade. Isso tornaria possível ancorar a ajuda domiciliar e a acomodação em um ambiente muito mais dinâmico.

Palavras chave: autonomia, dignidade, direito à proteção da saúde, mídia, terceiro lugar, centro de recursos

Abstract: Especially during the covid-19 pandemic, media are pointing Medical Retirement Home (MRH) as a place of physical and psychological ill-treatment, behind closed doors. This coverage is somehow ambivalent. On one hand, it allows to raise the real difficulties in MRH in order to make the public prosecutor react. On the other hand, it tends to stigmatize such health institutions. This dilemma should be qualified. If some institutions are totaling by nature, this institutional violence can be contained or even reduced as long as user's needs are properly considered, even if these needs should be faced to specific operating modes: Resources MRH, Opened MRH... The involvement of the whole society in this change of point of view about MRH requires a political will and a media relay. This involvement in a truly considerate society must be considered, not only by national authorities but also by local actors which evolve close to concerned people. Moreover, intermunicipality, departments and health regional agencies are able to play the financial card. Finally, media should improve the change of this image. Such an approach not only enhances the empowerment and the autonomy of ageing people and their nearest, but also is in keeping with a more fundamental process of local and health democracy. Media do have a real mission to diffuse a project culture about territorialized MRH. This culture is part of the strategy of a citizen bank aiming at raising a logic of prevention much before possible losses of capacities due to ageing. This would allow to include home help and accommodation in a more successful environment.

Keywords: autonomy, dignity, right to health protection, opened place, resource center

« *La capacité d'ouverture de l'institution vers l'extérieur, à l'altérité, va être significative de sa capacité à remettre en cause ce huis clos. La venue dans l'institution de personnes extérieures, l'organisation d'activités extérieures, la capacité de liaison avec les partenaires, la richesse de la vie associative, seront des antidotes efficaces à cette clôture institutionnelle* » (Créoff, 2000 : 51).

La publication du livre choc *Les Fossoyeurs* de Victor Castanet², qui dénonce de graves défaillances dans les établissements privés du groupe Orpea, met en exergue la problématique de la maltraitance dans les maisons de retraite. Sa large médiatisation³ n'est que la conséquence du constat que l'existence des violences dans les structures d'accueil et de soins ne date pas d'hier. Depuis les années 2010, des grèves et des manifestations syndicales prennent place dans les EHPAD aussi bien publics que privés, au point que des salariés se positionnent comme des « lanceurs d'alerte » (Bérout, Nizzoli, Noûs, 2021 :95) pour dénoncer l'organisation du travail et, par conséquent, les conditions de prise en charge des personnes âgées dans ces établissements (*id* : 91-108).

La médiatisation du (dis)fonctionnement des établissements pour personnes âgées soulève la problématique de la conciliation de la liberté d'expression du personnel de santé avec le devoir de réserve et de loyauté envers son employeur. Ainsi, une infirmière en gériatrie avait alerté les médias pour dénoncer des carences dans les soins administrés aux patients pris en charge dans l'établissement de santé dans lequel elle travaillait et a subi une sanction. Elle a saisi la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH). Celle-ci a considéré que les faits ont constitué une atteinte à la liberté d'expression et que l'intérêt public à être informé des carences dans les soins apportés à des personnes âgées par l'institution revêt une telle importance dans une société démocratique qu'il l'emporte sur la nécessité de protéger la réputation et les intérêts de ladite institution. Concernant la sanction infligée à la requérante, la Cour constate qu'elle était la plus lourde de celles prévues par le droit du travail et qu'elle avait non seulement eu des répercussions négatives sur sa carrière mais elle a aussi pu avoir un effet fortement dissuasif sur les autres salariés de la société et a pu les dissuader de signaler les carences institutionnelles. Eu égard à la publicité qui en a été faite dans les médias, la Cour a considéré que cette sanction pouvait même avoir un effet dissuasif sur d'autres personnes travaillant dans le secteur des soins infirmiers, au détriment de l'institution dans son ensemble⁴.

2 v. Castanet, *Les Fossoyeurs*, Révélations sur le système qui maltraite nos aînés, éd. Fayard, 26/01/2022

3 v. par ex. <https://www.capital.fr/votre-retraite/scandale-orpea-ouverture-dune-enquete-sur-le-groupe-dehpad-1435055> ; <https://www.lefigaro.fr/societes/dossier/scandale-des-ehpad-orpea-en-pleine-tempete>

4 Cour eur. dr. h., 21 juillet 2011, *Heinisch c. Allemagne*, § 64

[https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:\[%22001-105778%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:[%22001-105778%22]})

Par cette jurisprudence qui fut prometteuse⁵, la Cour a contribué à construire une Europe des valeurs en protégeant les lanceurs d'alerte⁶. En France, même si la loi Sapin II précise que ne peuvent faire l'objet d'un signalement les faits couverts par le secret médical⁷, elle autorise le lanceur d'alerte à procéder à un signalement public « en cas de danger imminent ou manifeste pour l'intérêt général, notamment lorsqu'il existe une situation d'urgence ou un risque de préjudice irréversible », dans la continuité initiale de la CEDH en matière de carences dans le fonctionnement des institutions sanitaires et médico-sociales.

La presse s'est également emparée de la notion de la maltraitance⁸. On parle alors de « maltraitance passive » (Iborra, Fiat, 2018 : 21), de « maltraitante institutionnelle » (id : 8, 21, 90, 103, 105), du néologisme de « non-traitance », ou la revendication de la « bientraitance » sans que ces expressions n'aient de véritables conséquences en matière réglementaire (Petitpierre, Masse, 2017). D'ailleurs, de par sa posture médiatique, le Défenseur des Droits, Claire Hédon, alerte sur le nombre de saisines (900 fois en six ans) « avec des situations justement de maltraitance [...] observées à chaque fois »⁹.

Par ailleurs, la place donnée à la prise en considération du grand-âge dans les réseaux sociaux est ambiguë : les Ehpad sont lourdement critiqués sans véritable changement de modèle (Brami, 2022) ; le grand-âge est assimilé avec la maladie sans développer suffisamment le système de soins gériatriques... En effet, la gériatrie est le parent pauvre de la médecine française, pourtant très innovante dans ce domaine (Moulias, Pépin, 2021 : 105). L'accès au soin gériatrique demeure donc un problème majeur en France, en raison d'une grande inégalité sur le territoire¹⁰. Ainsi, il est fondamental que le regard sur le soin gériatrique ne se limite plus à l'EHPAD et à la prise en charge spécialisée à l'hôpital et qu'il inclue le domicile. De plus, cet inaccès au soin gériatrique cause une perte de chance pour la personne âgée

5 v. DA, 13 juillet 2022 « *La même tendance régressive se retrouve, au regard de l'article 10, dans l'arrêt Halet c. Luxembourg du 11 mai 2021 (n° 21884/18, Dalloz actualité, 21 mai 2021, obs. S. Lavric ; D. 2021. 960, et les obs.) qui, dans la célèbre affaire Luxleaks, retient une approche restrictive de la protection des lanceurs d'alerte auxquels l'arrêt de grande chambre Guja c. Moldova (n° 14277/04, AJDA 2008. 978, chron. J.-F. Flauss) du 12 février 2008 et Heinisch c. Allemagne (req. n° 28274/08) du 21 juillet 2011 avaient pu laisser entrevoir de meilleures chances de succès* ».

6 La Cour Européenne des Droits de l'Homme dans la presse, sous la dir. E. Lambert-Abdelgawad et P. Dourneau-Josette, Actes du colloque du 24 oct. 2013 de Strasbourg, Droit & Justice, Coll. Anthémis, mai 2016,

7 Loi n° 2022-401 du 21 mars 2022 visant à améliorer la protection des lanceurs d'alerte et v. Loi organique n° 2022-400 du 21 mars 2022 visant à renforcer le rôle du Défenseur des droits en matière de signalement d'alerte

8 À titre d'exemple : Florence Aubenas, « *“On ne les met pas au lit, on les jette” : enquête sur le quotidien d'une maison de retraite* », Le Monde, 18 juillet 2017 ; « *Maisons de retraite : les secrets d'un gros business* », émission « Pièces à conviction », France 3, 19 octobre 2017. Alors que la doctrine s'y intéressait bien avant. v. not. G. Laroque, « *bientraitance, maltraitance, qu'en est-il en France ?* », Gérontologie et société, Fondation Nationale de Gérontologie, 2010/2, n° 133, p. 64

9 v. son interview, https://www.francetvinfo.fr/sante/senior/maltraitance-dans-les-ehpad-d-orpea-vous-ne-pourrez-pas-avoir-des-personnels-bien-traitant-s-ils-ne-sont-pas-suffisamment-nombreux-alerte-la-defenseure-des-droits_4930377.html

10 M. Honta., « *La fabrique intercommunale de l'équité territoriale : tensions et renoncements* », Gérontologie et société n° 162, 2020 ; vol. 42:233-248 ; J.C. Bontron, « *L'accès aux soins des personnes âgées en milieu rural : problématiques et expériences* », Gérontologie et société n° 146, 2013/3,36 :153-171

de bénéficier d'outils de prévention, de diagnostics, de thérapeutiques et d'accompagnements afin de ralentir la morbidité, la mortalité, leur qualité de vie ainsi que celle de leur entourage. Pire, c'est une atteinte au droit à la protection de la santé¹¹, corollaire du droit au respect de la dignité. En se positionnant comme facteur de pouvoir et d'influence politique¹², les médias concourent à l'effectivité de ces droits.

Si un droit peut avoir une « valeur », alors celle du droit au respect de la dignité serait bien celle de l'altérité (Vernet, Boutet, Aubert, 2016 : 231-240). Le Conseil constitutionnel a su mener progressivement le droit à la protection de la santé sur le chemin d'une reconnaissance effective notamment en reconnaissant le caractère essentiel du droit de la santé dans la société et ce, en passant par la notion de dignité humaine (Byk, 2001 : 327-352). En effet, le droit de la santé peut être défini comme « l'ensemble des règles applicables aux activités dont l'objet est de restaurer la santé humaine, de la protéger et d'en prévenir les dégradations » (Lemoyne de Forges, 2012 : 7).

Il est directement et explicitement consacré via des textes propres aux droits économiques, sociaux et culturels, tel que le Pacte International des Droits Economiques, Sociaux et Culturels (PIDESC) de 1966 dont l'article 12-1 expose l'idée selon laquelle « Toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mental qu'elle soit capable d'atteindre ». La Charte sociale européenne dispose également dans l'article 11 de sa première partie, que « Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre ».

Sa conception est relative car ce droit est souvent présenté comme d'aspect programmatoire, dépendant des ressources étatiques et locales. Il suppose des prestations et une forme d'organisation répondant à une élaboration structurée, précisée par le législateur, lequel peut faire - mais également défaire - son ouvrage en fonction de la conjoncture, notamment économique, du pays et des territoires.

Conformément aux propos de Diane Roman :

« Tout énoncé de droits, qu'elle qu'en soit la nature, fait peser à la charge de l'Etat une triple obligation : respecter, c'est-à-dire ne pas s'immiscer dans l'exercice du droit ; protéger, c'est-à-dire ne pas tolérer que des atteintes soient commises par d'autres particuliers ; réaliser, c'est-à-dire fournir les moyens d'un exercice effectif (2007 :41).

Le droit à la santé ne fait pas exception à la règle et s'inscrit dans le sillage des trois modalités d'action énoncées. Le droit à la protection de la santé étant essentiellement un droit-créance, il suppose, comme tel, différentes actions

11 La jurisprudence du Conseil constitutionnel a relayé cette reconnaissance en faisant du droit à la protection de la santé le premier des droits sociaux constitutionnalisés (CC, 74-54 DC, 15 janvier 1975, *IVG* ; 77-92 DC, 18 janvier 1978, *Loi relative à la mensualisation et à la procédure conventionnelle*). Sa qualification varie cependant sensiblement d'une décision à l'autre, de celle d'objectif à valeur constitutionnelle, laissant libre le législateur dans la détermination des modalités de sa concrétisation jusqu'à celle de « principe de valeur constitutionnelle » (CC, 80-117 DC, 22 juillet 1980, *Loi sur la protection et le contrôle des matières nucléaires* ; 90-283 DC, 8 janvier 1991, *Loi relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme*).

12 Rapport de F. SWAELEN, Les médias comme facteur de pouvoir dans la politique, 1994, https://www.senat.fr/europe/dossiers/conference_presidents/rapport_swaelen_lahaye94.pdf

positives des pouvoirs publics pour être garanti. L'intervention publique en faveur du droit à la protection de la santé peut ainsi sous-tendre à la fois :

- la mise en place de politiques d'information et de prévention des risques, au repérage de la vulnérabilité,
- un encadrement législatif et réglementaire de l'exercice des professions du *care* (modalités d'accès à la profession, obligations de formation, conventionnement), des pratiques autorisées, *etc.*
- la mise en place de services publics à objet social et médico-social fonctionnant de manière à assurer une offre de soins et de services selon les principes classiques de fonctionnement du service public : continuité, égalité, qualité et accessibilité notamment.)

Ainsi, à la fois pour plus d'effectivité du droit à la protection de la santé mais également pour lutter contre les violences lors des prises en charge des personnes âgées (autant en institution qu'au domicile¹³) et valoriser la (re)connaissance de l'autre dans son parcours de vie, ne serait-il pas judicieux de médiatiser les enjeux autour de l'EHPAD de demain sous le prisme de son rôle dans la valorisation des ressources du territoire ? En effet, ce pourrait être le rôle des médias de permettre un fonctionnement véritablement démocratique de notre système de santé (au sens de l'OMS, à savoir un état de complet bien-être) et a fortiori des EHPAD.

Les médias sont aujourd'hui impliqués à plusieurs niveaux sur les questions de santé publique car les réseaux de communications jouent un rôle fondamental dans la transmission des messages de politiques publiques en santé. Pour une information médiatique de qualité au sujet des EHPAD, il est essentiel que les agences de diffusion communiquent d'abord sur le phénomène de la violence institutionnelle en EHPAD et ses facettes afin de la limiter et de la contrôler, notamment en favorisant l'altérité via le « soutien » au domicile (I). Le virage domiciliaire étant un défi et un processus socialement construit, les médias pourraient être les vecteurs d'un changement de regard sur l'ouverture des EHPAD en mettant en exergue les ressources propres à chaque territoire (II).

I- De la médiatisation de la violence institutionnelle à l'altérité : revaloriser l'Ehpad dans et hors les murs et favoriser le « soutien » au domicile

A la lumière de la crise sanitaire qui a multiplié les informations sur les EHPAD, les relations avec les médias permettent une prise de conscience du grand public par rapport aux réalités du secteur du vieillissement. Cependant, les médias ne pourront faire avancer le débat public que s'il y a une prise de conscience de la réalité de la violence institutionnelle. Ainsi, selon Jack Messy, certaines expressions méritent une réflexion sur le sens dont elles sont porteuses. Par exemple, à l'expression « maintien au domicile » (mettre la main sur) [il]préfère celle de « soutien au domicile » » (Messy, 2020 : 36). Il propose une réflexion similaire sur les terminologies dépendance/perde d'autonomie en ces termes :

cette question de la dépendance est pourtant soulignée dans l'acronyme ehpad, qui met en avant la dépendance plutôt que

13 v. Lettre d'information documentaire, CNFPT, n°2022-05A du 15 mai 2022, renvoyant à l'article : *Maltraitance - A domicile, les personnes âgées trinquent aussi*, Libération, 06 mai 2022, p. 02-03, <https://liberation.fr/societe/maltraitances-a-domicil>

l'autonomie. Or, il est un fait que le fonctionnement actuel des établissements crée plus de dépendance que d'autonomie (id : 38).

Bien au-delà de la terminologie, la recherche de l'altérité nécessite de redonner de l'effectivité aux droits fondamentaux en EHPAD (A) mais également d'ouvrir les ressources de l'EHPAD dans une logique de soutien au domicile. C'est l'enjeu des centres de ressources territoriaux (B) qu'il convient de promouvoir.

A) La fin de l'EHPAD « *bashing* » : informer pour redonner de l'effectivité aux droits fondamentaux en Ehpad

Pendant longtemps, le champ du vieillissement était dans l'angle mort des médias. Or pour Sophie de Heaulme et José Polard, « deux problématiques structurelles guettent ces établissements pour personnes dépendantes : l'EHPAD comme institution totale et la place dévolue au social » (de Heaulme, Polard, 2020 : 19). En effet, le fonctionnement de ces établissements repose sur deux principes clés à porter à la connaissance du grand public : l'ouverture sur l'extérieur (2) et le respect du domicile et de la dignité des personnes accueillies (1).

1- De la violence institutionnelle de l'EHPAD à l'altérité : d'un lieu totalisant à un lieu de vie

Ainsi que le signale Lucas Bempfen,

malgré une exposition médiatique croissante dans notre société contemporaine, force est de constater que la notion de violence en établissement a fait l'objet d'une reconnaissance particulièrement tardive dans le champ social et médico-social. En effet, il aura fallu attendre le milieu du 20^{ème} siècle pour voir émerger une réelle littérature scientifique sur le sujet¹⁴ et, en conséquence, la mise en place de mesures préventives et correctives globalisées (Bempfen, 2016 : 3).

Pour lutter contre ce déni social particulièrement robuste (Salbreux, 2009 : 1), Eliane Corbet a élargi la définition de la violence institutionnelle. Elle propose de faire entrer dans ce champ « *tout ce qui contredit ou contrevient aux lois du développement, tout ce qui donne prééminence aux intérêts de l'institution sur les intérêts de [la personne]* » (Corbet, 2000 : 20-25). Par conséquent, toute institution pourrait être par nature « maltraitante », totale (Goffman, 1968), en ce qu'elle ne peut porter atteinte à son fonctionnement de base au profit de demandes individuelles.

Globalement, ce qui contribue à rendre « totale » une institution est :

- l'isolement vis-à-vis des autres et de l'extérieur (de la société),
- une frontière floue entre ce qui relève de la sphère privée et publique (parfois avec la question du respect du domicile),
- une organisation minutieuse, rigide, immuable du quotidien construite sans concertation avec les usagers.

14 v. not. concernant en premier lieu les mineurs : Tomkiewicz, T., Vivet, P. et coll., *Aimer mal, châtier bien. Enquêtes sur les violences dans des institutions pour enfants et adolescents*, Seuil, 1991.

Lucas Bempen explique d'ailleurs que :

de par sa nature institutionnelle, ce dernier [l'établissement] oscille entre nécessité d'autopréservation (homéostasie d'établissement en quelque sorte) et souplesse fondamentale (adaptabilité aux besoins et désirs des usagers), dans une « dialectique de funambule », entre réglementation et individualisation (id : 8).

Ainsi pour ne plus être « total », le modèle de l'EHPAD de demain ne doit pas mettre en œuvre une vie institutionnelle quantifiable, évaluable et contrôlable en tout point. La rationalisation n'est pas la finalité. Il faut laisser une part raisonnable à l'imprévisibilité, aux prises en soins et aux modes de vie personnalisés (id : 6). La rédaction de protocoles et la maîtrise absolue ne sont pas les solutions souhaitables. Plutôt que de prioriser le mode de fonctionnement à l'usager, une institution devient une entité totale. C'est alors que s'ouvre le champ de l'éthique (Bempen, 2015), suivant les principes de Paul Ricoeur (Ricoeur, 1990) mais également les principes éthiques du soin de Beauchamp et Childress : bienfaisance, non malfaisance, autonomie, justice, auxquels s'ajoute celui de responsabilité (Beauchamp, Childress, 2013).

Cette place de la réflexion éthique en institution est présente également dans les travaux de Tomckiewicz¹⁵ sous l'expression de « souffrance physique ou psychologie inutile ». Cette expression n'est pas sans faire écho à des notions de contraintes et de limitation de droits fondamentaux, contraintes qui doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées pour être légitimes¹⁶. Appliquées à l'institution de l'EHPAD, portées son paroxysme dans les médias lors de la crise du Covid-19¹⁷, on retrouve les interrogations des professionnels quant à la contrainte aux soins, à l'alimentation, à la mise en place de mesures d'isolement et de contention, autrement dit : des mesures pouvant porter atteinte aux droits au maintien des liens familiaux, à la liberté d'aller et venir¹⁸, au respect du consentement...

15 v. supra

16 L'article L. 311-4-1 du CASF et le décret du 15 décembre 2016 fixent le cadre normatif de référence et créent l'annexe 3-9-1 du CASF, relatif aux mesures individuelles permettant d'assurer l'intégrité physique et la sécurité du résident tout en favorisant l'exercice de sa liberté d'aller et venir. La procédure de mise en place de ces mesures est décrite à l'article R. 311-0-7 du CASF. Si l'annexe 3-9-1 du CASF se réfère explicitement aux dispositions constitutionnelles garantissant la liberté d'aller et venir des personnes et prévoit que « *les mesures prises par l'établissement ne doivent pas être disproportionnées aux risques encourus par le résident et sont prévues seulement lorsqu'elles s'avèrent strictement nécessaires* », il n'en reste pas moins que certaines dispositions du décret sont attentatoires à la liberté individuelle des résidents. Le décret permet l'adoption de mesures individuelles restrictives de liberté d'aller et venir, pouvant durer jusqu'à six mois, sans réévaluation ni contrôle judiciaire.

17 v. par exemple : https://www.lemediasocial.fr/dossier-juridique-enquete-quand-le-covid-19-met-a-l-epreuve-le-respect-des-droits-en-ehpad_4y6h4j

18 C. LACOUR, Rapport de recherche, Liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Fondation Médéric ALZHEIMER, septembre 2010, n° 2, p. 2 : « *La prise en charge des personnes âgées aux facultés intellectuelles parfois profondément altérées demande une grande vigilance aux établissements qui redoutent notamment les sorties intempestives à l'insu du personnel au cours desquelles la vieille personne peut se perdre et / ou subir un dommage. Pour se prémunir contre ce risque et assurer la sécurité des personnes âgées démentes qu'ils hébergent, les établissements mettent en œuvre des mesures visant à limiter la libre circulation des résidents* » et F. VIALLA, Liberté d'aller et venir in F. VIALLA (dir) et al., Les grandes décisions du droit médical, Ed. LGDJ, 2ème édition, 2014, p. 294-264

De plus, dans ce contexte budgétaire contraint, les EHPAD organisent le plus souvent leur offre de services selon une logique gestionnaire qui génère une standardisation des conditions de prise en charge¹⁹. Or, une telle prise en charge ne peut pas répondre efficacement aux besoins individuels des personnes âgées vulnérables dans le respect de leurs droits et libertés. Par conséquent, pour diminuer le caractère totalisant de l'institution, il convient de favoriser un développement « bio-psycho-social » du résident. Il s'agit donc de « corriger cette inadaptation structurelle de l'institution ehpad, productrice d'un mode de vieillissement collectiviste, presque hors sol, en huis clos » (de Heaulme, Polard, 2020 : 19-20), orienté vers du thérapeutique et au détriment du social ou de l'intime. En outre, les activités quotidiennes ont une valeur thérapeutique indéniable, sans qu'il soit obligatoire de l'inscrire dans un « atelier thérapeutique » (par exemple la participation à la préparation des repas – supprimée pour des raisons hygiéniques – au ménage dans la chambre ou encore à la lessive du linge intime...) pour retrouver les habitudes d'un « chez-soi » (Javeau, 2011 : 41).

Il existe un cadre juridique contraignant, au niveau européen²⁰ et interne²¹ qui offre une protection élevée aux personnes âgées accueillies en EHPAD. Toutefois, il ressort nettement de l'examen des situations portées à la connaissance du Défenseur des droits et relayés publiquement dans son rapport, que l'effectivité de ces droits n'est pas assurée²². Certes, ces normes sont générales, abstraites et impersonnelles et les situations sont chaque jour particulières, concrètes et personnelles. Pourtant parmi la proclamation des droits de la personne accueillie, il est bien mis en lumière le droit au libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes dans le cadre d'une admission, à une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité ainsi qu'à la participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement²³.

L'EHPAD de demain nécessite d'être en mesure d'apporter une réponse appropriée aux besoins spécifiques des personnes âgées accueillies en Ehpads afin de préserver non seulement leur santé, mais aussi leurs droits et libertés. Une fois le grand public et les pouvoirs publics sensibilisés à ces enjeux, un des outils à promouvoir serait la

19 v. Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, Défenseur des Droits, Rapport. Introduction p. 4, <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-ehpad-num-29.04.21.pdf> « *En dépit de la reconnaissance juridique du droit de toute personne humaine au respect de sa dignité et de son intégrité, le Défenseur des droits constate au travers des réclamations dont il est saisi, qu'il arrive que les comportements adoptés pendant l'accompagnement quotidien du résident négligent ces droits fondamentaux, en particulier lorsque les considérations d'ordre organisationnel et budgétaire deviennent prédominantes. La grande majorité des professionnels font de leur mieux, avec un engagement qui doit être salué, mais souvent le manque de moyens ne leur permet pas toujours d'accompagner les résidents comme ils le devraient et le souhaiteraient* ».

20 La Charte sociale européenne révisée affirme également le droit à la protection de la santé et le droit des personnes âgées à une protection sociale incluant, pour celles vivant en établissement, la garantie d'une assistance appropriée dans le respect de la vie privée et la participation à la détermination des conditions de vie dans l'institution. Ces droits doivent être exercés sans discrimination.

21 En droit interne, l'exercice des droits et libertés individuels est garanti par l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF) à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

22 Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, Défenseur des droits, Rapport, 2021, <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-ehpad-num-29.04.21.pdf>

23 v. CEDH, Jivan c/Roumanie, 8 févr. 2022, n° 62250/10

psychothérapie institutionnelle²⁴ pour donner vie à « l'idée de soigner l'institution comme moteur de la vitalité et de la continuité des liens, dans les lieux de vie que sont les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ehpad) » (de Heaulme, Polard, 2020 : 7). La psychothérapie institutionnelle ouvrirait le champ de l'innovation sociale en gérontologie et notamment la transformation de l'EHPAD en lieu de vie et en tiers lieux : un EHPAD ouvert sur la cité, sachant qu'un certain nombre de projets innovants ont une philosophie très proche de cette démarche.

2- L'altérité au sein d'EHPAD Tiers-lieu : porter à la connaissance l'existence d'un lieu de vie ouvert sur la cité

Au lieu de se présenter comme les relais de fais divers, les médias devraient être les relais d'innovations sociales en Ehpads. Dans ces établissements, la dimension sociale est souvent réduite en raison de la prédominance du soin, de l'animation, de l'occupationnel. Pour lutter contre ce constat et jusqu'en 2024, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) consacrerait chaque année 2,5 millions d'euros au développement des tiers-lieux en EHPAD, grâce à l'enveloppe du Ségur de la santé²⁵ financée par le plan de relance et de résilience²⁶.

L'objectif des tiers-lieux est d'ouvrir et de valoriser l'établissement sur le territoire, en inventant avec ses voisins et l'ensemble des acteurs de la vie locale des activités et des services qui favorisent le lien social. Par social, la définition engloberait tout ce qui fait société, tout ce qui est hors de soi. Pourtant le social s'articule également avec l'intimité, car chacun se nourrit de l'autre. D'où l'idée d'un EHPAD Tiers-Lieu, favorisant la construction de projets novateurs, portés par tous enfin de « faire société ».

Pour être éligible à ce financement, le projet :

- doit se composer d'un volet dédié au projet social – conçu avec un ou plusieurs partenaires locaux – et d'un volet d'aménagement de lieu (travaux et/ou équipement d'un bâtiment ou d'un jardin)²⁷
- et remplir les conditions mentionnées dans le cahier des charges de l'appel à projet « un tiers-lieux dans mon EHPAD »²⁸.

Malgré un réel engouement des pouvoirs publics pour ce nouveau concept, il convient de faire preuve de réalisme : une telle ambition ne peut se décréter, ni s'imposer à un établissement. Effectivement, avant de mener une réflexion de fond,

24 v. S. de Heaulme, J. Polard, *ibid.* p. 19-20 : « *Principalement développée en pédopsychiatrie et dans l'éducation spécialisée, elle fait un pont entre le soin et le social, mettant la relation et l'influence de l'individu sur son environnement au premier plan. Cette approche, qui s'avère plus qu'une méthode car les initiatives sont multiples et diverses, ouvre sur l'innovation, dans la mesure où chaque lieu et chaque personne sont différents* ».

25 <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/segur-de-la-sante/>

26 v. <https://www.cnsa.fr/print/documentation-et-donnees-espace-presse/2022/communique-design-et-tiers-lieux-transforment-les-ehpad>

27 V. l'instruction du 25 avril 2022 relative à la mise en œuvre du plan d'aide à l'investissement des établissements et services pour personnes âgées :

https://www.cnsa.fr/documentation/2022_-_cnsa_-_instruction_technique_pai_pa_et_paiq.pdf

28

https://www.cnsa.fr/sites/default/files/cahier_des_charges_aap_2021_tiers_lieux_o.docx

il est impératif de lever des craintes, notamment des professionnels (de ne pas savoir faire, d'en faire trop ou pas assez alors qu'ils peuvent eux-mêmes trouver leurs pratiques maltraitantes et d'être encore sollicités). Pour ce faire, une information la plus complète possible a été faite, sous différents formats, à la fois sur la définition des Tiers-Lieux²⁹, mais aussi sur les supports d'aide, de retour et de partage d'expériences³⁰. Il ne faut pas non plus sous-estimer des EHPAD qui ont créé des tiers-lieux mais qui n'ont pas été retenus à l'appel à projet de leur région, à l'instar de l'EHPAD Les Deux Séquoias de Bourdeilles (24)³¹ et malheureusement peu valorisé dans la presse.

Pour reprendre l'exemple de Jack Messy,

les Italiens ont imaginé un espace pour Alzheimer, des endroits dédiés à des activités diverses, non infantiles, en rapport avec l'intérêt des résident(e)s et leurs capacités cognitives. Le hall d'accueil est souvent le lieu privilégié des résident(e)s, en raison de son ouverture sur l'extérieur avec le passage des visiteurs. Pourquoi ne pas le transformer, comme certains l'ont fait, en une sorte de cafétéria où chacun, résident, visiteur, soignant, peut consommer une boisson à tout moment ? (Messy, 2020 : 62).

à l'image de l'EHPAD Nouste Soureilh porté par le Centre communal d'action social (CCAS) de Pau. Ainsi, une première étape avant de se positionner comme Tiers lieu pourrait être de créer des espaces ouverts, propices aux échanges, à l'altérité et de savoir parler de soi sur les canaux de communication.

Un autre exemple est proposé par Jack Messy³². Il s'agit de créer une infirmerie et un cabinet médical dans l'enceinte de l'EHPAD ouverts à tous (résidents comme non-résidents), avec une petite salle d'attente pour favoriser le lien social et redonner de l'autonomie aux résidents, qui en dehors des urgences, pourraient venir consulter librement, sans accompagnement systématique, à moins d'une nécessaire visite du médecin en chambre, à l'instar du modèle hospitalier

Relayé dans le communiqué de presse de la CNSA³³, L'EHPAD l'@telier de Périgueux (24) met en place un panel très diversifié d'animations tel qu'un panier des producteurs locaux à venir récupérer dans la salle dédiée au Tiers-Lieux, à destination des proches des résidents et des trois mille agents de l'établissement, ainsi qu'un lieu de tournage.

On peut également s'intéresser à l'expérience du Tiers-Lieux de la Cité éducative d'Orléans. Ce projet a été créé par le haut, il a atteint une certaine notoriété publique mais celle-ci s'est détériorée très rapidement du fait qu'il ne rencontrait pas son public. C'est en changeant de prisme (en recherchant la participation des parents, des professeurs, des enfants...) que le Tiers-lieux a pris une véritable consistance

29 Webinaire - Qu'est ce qu'un tiers lieu ? Organisé en partenariat avec France Tiers-lieux, la CNSA donne des exemples, des conseils pour mieux comprendre l'esprit tiers-lieu et mieux appréhender l'appel à projet "Un tiers-lieu dans mon EHPAD" lancé par la caisse en septembre dernier. <https://www.dailymotion.com/video/x84mjig>

30 France tiers-lieux met des ressources, outils et conseils sur son site : <https://francetierslieux.fr/formation/reseaux-regionaux/> ; <https://www.bien-en-perigord.fr/bourdeilles-une-oeuvre-artistique-collective-et-politique/>

31 <https://www.champslibres.media/eltono-a-bourdeilles-lartiste-et-lespace-public/>

32 J. Messy, *ibid.* p. 76

33 https://www.cnsa.fr/documentation/20220121_com_aap_tiers_lieux.pdf

(Lemoine, Pesce, Sompayrac, 2020 : 124-131). Il est indispensable de faire appel au forces vives du territoire et à l'inventivité collective.

Autant dire que les projets ne manquent pas d'imagination et d'intelligence collective mais de valorisation médiatique.

Pourtant, mieux connus du grand public et valorisés, les tiers-lieux permettraient de donner de l'effectivité au droit fondamental d'accès à la vie culturelle et aux activités de loisirs. En effet, la personne accueillie en EHPAD a le droit de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, à la vie culturelle et à des activités de loisirs (au sens large). La participation des personnes âgées aux activités culturelles et de loisirs est d'autant plus importante que ces activités sont créatrices de liens sociaux. Des personnes ayant différents niveaux d'autonomie se côtoient au sein d'un même EHPAD. Il revient dès lors aux tiers-lieux de proposer des activités compatibles avec l'état de santé et le degré d'autonomie de chaque résident. La palette des activités proposées doit donc être suffisamment variée.

De plus, les activités n'ont pas vocation à se dérouler exclusivement dans l'EHPAD et contribuent ainsi à décroquer l'EHPAD³⁴, à l'image de « Paquita » le tiers-lieu ambulant au sein de la ville de Nîmes³⁵. Ce projet est lauréat de l'AMI fabrique de territoires et d'un financement AG2R La Mondiale. Il est porté par la Croix-Rouge française et le Pôle Gérontologique Nîmois. Ce projet a été accompagné par Marine Royer³⁶, encadrant une quinzaine d'étudiant.e.s pendant deux semaines, dans le cadre d'un projet de master 2 Design et Innovation Société de l'Université de Nîmes.

Malheureusement, dans la pratique, les obstacles sont nombreux. Le Défenseur des droits constate que :

Si l'individualisation de l'accompagnement du résident, dans la perspective de favoriser son autonomie personnelle, suppose une diversification des activités proposées, le financement de l'accompagnement de la dépendance en établissement, prévu par le décret du 21 décembre 2016, est basé sur la grille nationale AGGIR (autonomie-gérontologie-groupe iso ressources). Cette grille permet d'évaluer le degré de perte d'autonomie mais l'évaluation se limite à l'accomplissement des actes essentiels à la vie quotidienne : s'habiller, faire sa toilette, se déplacer à l'intérieur du lieu de vie, en dehors du lieu de vie. Ainsi, les difficultés d'accès à d'autres droits - activité culturelle, inclusion dans la cité - résultant de leur perte d'autonomie ne sont pas compensées par ce financement.

Dès lors, le Défenseur des droits alerte les pouvoirs publics sur le fait que c'est davantage une prise en charge standard, non individualisée, avec des activités définies uniquement en fonction des moyens de l'établissement qui sont proposées.

Les contraintes organisationnelles et les contingences du quotidien ne permettent pas, en général, une personnalisation de l'accompagnement. Si la personne accueillie est écoutée dans ses choix et habitudes, une distorsion se produit dès lors

34 <https://www.solidarum.org/vivre-ensemble/paquita-tiers-lieu-mobile-pour-decloisonner-ehpad>

35 <https://www.croix-rouge.fr/Actualite/Faire-des-Ehpad-des-lieux-de-vie-2511>

36 Maître de conférences en design et sciences sociales à l'Université de Nîmes

que les professionnels doivent y adjoindre l'impératif de continuité du service. En conséquence de cette offre inadaptée, près de la moitié des résidents ne participe pas chaque semaine aux activités proposées³⁷.

A cet état de fait, la recommandation du Défenseur des droits est de faible envergure. Elle prévoit que « les directions des EHPAD proposent des activités accessibles et adaptées aux résidents les moins autonomes », sans insister, ni réellement valoriser les expériences de tiers-lieux. Il y a donc une place à prendre par les médias pour influencer sur de telles politiques publiques. En outre, les outils tels que les CPOM, originellement tarifaires et budgétaires, pourraient contenir des clauses sur de nouvelles missions comme celle de porter des projets de Tiers-Lieux et en contrepartie de valoriser financièrement ces projets suivant des critères qualitatifs.

Notre système de santé ne peut désormais plus faire l'économie de considérer les usagers comme parties prenantes des organisations sanitaires, sociales et médico-sociales. De nos jours, devant l'évolution des techniques d'information, les patients et usagers sont informés et expriment des exigences vis-à-vis du système de soins. Ils demandent de la qualité dont les résultats de l'évaluation peut être publiée dans les médias. Ainsi, en incluant du qualitatif dans l'évaluation des actions des EHPAD, on s'intéresse au non quantifiable : à l'altérité (Bertillot, Rapégnio, 2018). Cette altérité se retrouve dans de nouvelles attentes de l'EHPAD : être un centre de ressource favorisant le soutien au domicile.

B) La fin de l'EHPAD « cliché » : proposer des services pour maintenir le lien social et faire de l'EHPAD une proximité d'accès aux soins

Les différents rapports publiés depuis 2019 sur le secteur du grand âge incitent le gouvernement à rénover profondément le modèle EHPAD en l'ouvrant à l'extérieur³⁸. Il s'agit de repenser les priorités de la personne en perte d'autonomie en considérant qu'avant de chercher à l'intégrer dans l'établissement, la promotion de sa vie dans la société est à privilégier.

Suite à cette prise de conscience des pouvoirs publics et s'inspirant de plusieurs appels à candidature lancés par les Agences régionales de santé (ARS), le gouvernement souhaite donner la possibilité aux EHPAD d'assurer une nouvelle mission de centre de ressources territorial³⁹. Mais ce modèle reste à délimiter et à définir car il est révélateur de problématiques et d'enjeux sociaux et économiques⁴⁰.

37 Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, *ibid*, p. 15.

38 v. not. Rapport Libault, Concertation grand-âge et autonomie, mars 2019, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf

39 Un décret n°2022-731 du 27 avril 2022 détaille les modalités de déploiement des centres de ressources territoriaux pour personnes âgées. Ce nouveau dispositif, créé par la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2022, doit favoriser le « virage domiciliaire » voulu par le gouvernement, en proposant notamment un accompagnement renforcé au domicile. Le cahier des charges de la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées est annexé à l'arrêté du 27 avril 2022.

40 Banque des territoires, *Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services*, 2020, <https://www.banquedesterritoires.fr/maintien-domicile-vers-des-plateformes-numeriques-de-services>

1- La mission de centre ressource, résultante de la concertation publique : la recherche de l'altérité entre le domicile et l'EHPAD

Pour répondre aux enjeux du vieillissement des populations – notamment du manque de places en EHPAD - diverses initiatives d'accompagnement renforcé des personnes âgées en perte d'autonomie se multiplient sur le territoire français, via des expérimentations, des dispositifs d'appui à la coordination et des initiatives privées. Ces initiatives se recoupent sous des appellations multiples : « Ehpads à domicile », « plateforme de services », « établissement territorial », « pôle de services », « maison de retraite à domicile », « dispositif d'accompagnement à domicile renforcé (DRAD) »... Un des éléments fondamentaux est la place centrale de l'Ehpads. En effet, ces initiatives reposent quasiment systématiquement sur un Ehpads conventionné⁴¹, en tant que plateau technique et de services. L'objectif est d'étendre la palette de services à la fois au sein de l'Ehpads et au domicile. Ceci permet de prolonger le maintien à domicile tout en rompant l'isolement au domicile⁴².

Tous les modes d'accompagnement sont envisagés, surtout ceux ne nécessitant pas obligatoirement une entrée en institution d'hébergement définitif ou continu ; le soutien de la vie en milieu ordinaire est alors privilégié. Cependant ces objectifs doivent également respecter les choix de vie de la personne âgée et les initiatives actuelles seraient un excellent levier pour renforcer l'*empowerment* des personnes âgées dans la personnalisation de leur parcours de vie.

Encore en cours d'expérimentation, les dispositifs renforcés de soutien à domicile (DRAD) permettent aux personnes âgées en perte d'autonomie de continuer à vivre chez elles et de garder une vie sociale. Pour Louis Braverman, il s'agit « d'un modèle innovant - mais trop peu étudié - alors que l'isolement et la solitude sont considérés comme des obstacles majeurs pour la santé » (Braverman, 2022).

Dans l'objectif de poursuivre et d'étendre les missions des DRAD, les EHPAD peuvent répondre à des appels à projet « CRT » « centre de ressources territorial »⁴³. L'objectif du CRT est double. Le premier volet vise à renforcer les liens entre l'EHPAD et les autres acteurs gérontologiques du territoire afin de faire bénéficier le territoire de l'expertise et des ressources disponibles au sein de l'EHPAD mais également dans le but d'améliorer la cohérence du parcours et l'accompagnement des personnes âgées du territoire (sans distinction de leur lieu de vie)⁴⁴. Pour apporter un accompagnement renforcé à une personne âgée en perte d'autonomie, la seconde modalité d'intervention (volet 2) consiste à mobiliser le personnel de

41 Le porteur du projet peut diverger d'une initiative à une autre. Elles peuvent être portées par les pouvoirs publics, notamment par l'intermédiaire des collectivités territoriales via leur CIAS/CCAS par exemple ; elles peuvent être aussi à l'initiative d'associations ou d'acteurs privés, comme c'est le cas pour certains services d'aide à domicile.

42 <https://www.fondation-croix-rouge.fr/%e2%80%89les-drad-permettent-de-rompre-avec-la-dichotomie-domicile-ehpad%e2%80%89/>

43 v. par ex. <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appele-candidatures-creation-de-centres-de-ressources-territoriaux-destination-des-personnes-agees> et <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/deploiement-de-5-missions-de-centre-de-ressources-territorial-en-pays-de-la-loire>

44 Il faut au moins mettre en œuvre un de ces trois axes : favoriser l'accès des personnes âgées aux soins et à la prévention ; lutter contre l'isolement des personnes âgées et de leurs aidants ; contribuer à l'amélioration des pratiques professionnelles et au partage de bonnes pratiques.

l'Ehpad (médecin coordonnateur, infirmier coordinateur, ergothérapeute et aide-soignant) en coopération avec les professionnels et établissements du territoire⁴⁵.

Les actions du volet 2 de l'appel à projet « CRT » visent à étayer et renforcer l'accompagnement des personnes âgées dépendantes vivant à leur domicile. Ce volet de mission propose une coordination intégrée et renforcée des différents professionnels intervenant auprès de la personne âgée, tout en s'appuyant sur l'expertise de l'EHPAD centre de ressources territorial dans l'accompagnement de la perte d'autonomie⁴⁶. L'objectif général est de proposer une solution aux personnes âgées en situation de perte d'autonomie (GIR 1 à 4) souhaitant rester à domicile, pour lesquelles un accompagnement « classique » des services du domicile n'est plus suffisant et qui seraient - de prime abord - orientées vers un établissement d'hébergement adapté. Il est donc nécessaire d'évaluer les situations et les risques que la famille (si elle est présente) est prête à prendre ainsi que les différentes possibilités de soutien au domicile.

Le public ciblé concerne principalement les personnes âgées en situation de fragilité ou en perte d'autonomie, mais aussi celles présentant des troubles cognitifs et nécessitant une sécurisation de leur environnement et ce, jusqu'au GIR 1. Il touche plus ou moins directement les proches aidants via une offre de services à géométrie variable. Elle ne se limite pas aux aides et aux soins à domicile. Elle inclut souvent la coordination gériatrique, les transports, des services d'adaptation du logement (y compris avec de la téléassistance), des possibilités de répit et de prévention du risque de rupture de l'aidant.

Ainsi, les personnes âgées et les aidants trouvent en un « lieu » ou « guichet » unique tous les types de service qui facilitent le soutien à domicile y compris un accueil de jour/temporaire dans un EHPAD.

Un des enjeux des CRT est d'encourager les EHPAD à approfondir leur partenariat avec des SAAD et des SSIAD pour proposer une offre intégrée afin de mieux répondre aux besoins des personnes dans une logique de « panier de services ». Ce volet suppose donc que l'EHPAD s'associe à au moins un SAAD et un SSIAD, faisant l'objet d'autorisations portées par un seul et même gestionnaire ou par plusieurs gestionnaires conventionnant pour répondre au projet. En complémentarité avec les autres acteurs intervenant auprès de la personne, des prestations d'accompagnement renforcé (sécurisation de l'environnement, gestion du parcours de soins, etc.) seront proposées.

Avec l'extension de l'institution de l'EHPAD au sein du domicile, la question se pose alors d'une « totalisation » du virage domiciliaire. La question est donc : comment tendre vers une personnalisation constante de l'accompagnement ?

45 Les actions de ce volet 2 reposent sur les partenariats avec les services d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad), services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et services polyvalents d'aides et de soins à domicile (Spasad). On compte 4 domaines de prestations complémentaires : sécurisation de l'environnement, gestion des situations de crise et le soutien des aidants, suivi renforcé autour de la personne et continuité du projet de vie et lutte contre l'isolement.

46 Cela fait écho au rapport du Défenseur des droits à la recommandation n°19 : « *D'inscrire dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des EHPAD un objectif de coordination des équipes soignantes avec les intervenants extérieurs* ».

2- Mieux informer pour une sensibilisation sur le risque d'une violence institutionnelle au domicile via le bouquet de services

Ces projets d'EHPAD-CRT présentent plusieurs opportunités pour les autorités de régulation. Pour l'ARS comme pour les Conseils départementaux, les EHPAD-CRT permettrait de mettre en œuvre les documents de cadrage (Projet régional de santé et schéma départemental de l'autonomie⁴⁷) surtout dans un climat de « convergence » des politiques nationales et territoriales⁴⁸. C'est dans cette perspective qu'il est également proposé, au travers du schéma département de l'autonomie, une gouvernance territorialisée plus intégrée avec les politiques déployées par l'Agence Régionale de Santé. Poursuivre dans une démarche de « plateforme de services » de soutien renforcé au domicile permet au Conseil départemental de réaffirmer la priorité du domicile, de développer une pratique proactive et globale du bien-vieillir au domicile (prévention, santé, accès aux droits et aux services, aide technique, sécurisation de l'habitat...), faire du vieillissement un levier de développement économique des territoires (création de services, économie servicielle...) et de conforter le Conseil départemental en tant que chef de file de la mise en œuvre de proximité, des politiques publiques d'accompagnement des personnes âgées⁴⁹.

Le périmètre et le niveau de l'accompagnement sont largement dépendants du choix des services proposés par le dispositif d'Ehpad « hors les murs » (volet 2 du CRT). Ce choix est effectué par les personnes âgées et leurs proches (d'une manière plus ou moins concertée ou déléguée selon les cas) par rapport à l'éventail des services disponibles et à leurs besoins. Certains optent, par exemple, pour un éventail limité de prestations, tel cet homme qui profite uniquement de la livraison de médicaments à domicile par une infirmière une fois par semaine. D'autres, au contraire, mobilisent une large palette de professionnels : aide à domicile, aides-soignantes, infirmières, psychomotricienne, médecin, ouvrier des moyens généraux, etc. Mais, quoi qu'il en soit, les services ne sont pas imposés. Les personnes accompagnées peuvent aussi faire intervenir des professionnels ou des aides extérieurs au dispositif d'Ehpad « hors les murs » (Braverman, Dufour-Kippelen, Fermon, 2021 : 263-277). Cependant, concernant les critères d'inclusion des bénéficiaires, ce dernier doit être en mesure de déclencher une alerte (soit via un aidant à domicile, soit via l'installation de dispositif de téléassistance). Ceci implique nécessairement de consentir à l'installation d'un dispositif or ces outils ne sont pas encore acceptés socialement⁵⁰.

Malgré un important travail de sensibilisation en cours auprès du public concerné pour favoriser l'acceptabilité et l'appropriation de ces solutions, les freins sont relatifs à un sentiment d'intrusion, à l'accessibilité financière et technique ou encore

47 v. art. L 312-4 du CASF

48 La conférence nationale du handicap du 11 février 2020 ; la création de la 5ème branche Autonomie par la promulgation de la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2021; la crise sanitaire COVID qui a transformé les approches, les pratiques et a mis en exergue certaines situations ou besoins ; les contractualisations CNSA/MDPH (feuille de route MDPH 2022) et CNSA/Département pour la période 2021-2024.

49 cf. Rapport Libault, Concertation grand-âge et autonomie, *ibid*.

50 L'avenir du marché de la téléassistance et des marchés associés, Rapport final, CNSA, DGE, Pipame, 2017, p.42, https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/etudes-et-statistiques/prospective/innovation-services/2017-02-Rapport-pipame-teleassistance.pdf

leur réelle utilité⁵¹. De plus, il n'est pas précisé que le bénéficiaire – isolé – ait la possibilité de le refuser afin d'être inclus dans le dispositif. Ceci peut constituer un frein. En effet, la personnalisation de l'accompagnement repose sur la possibilité, pour les bénéficiaires, de moduler leur degré d'implication dans le dispositif. Le nombre de professionnels intervenant au domicile peut ainsi être discuté, de même que leur fréquence. Le plan d'aide peut aussi évoluer selon le souhait des bénéficiaires, tout comme la coordination qui s'y rapporte. Il peut être renforcé, notamment suite à la dégradation de l'état de santé ou à la survenue d'un événement quelconque qui affecte l'aide apportée par les proches.

En inscrivant l'accompagnement dans une logique de parcours et non une logique de places, l'Ehpad « hors les murs » (re) donne finalement une capacité d'agir face à des situations qui questionnent l'organisation habituelle de l'aide. L'ordonnancement des services par rapport aux besoins rend donc possible un accompagnement personnalisé qui permet aux personnes âgées et à leurs proches d'agir sur les difficultés qu'ils rencontrent ou sur celles qui, potentiellement, peuvent survenir. Mais la logique de personnalisation de l'accompagnement apparaît toutefois freinée par des difficultés d'ordre matériel et liées à l'organisation du travail. Finalement, au domicile comme en EHPAD, les carences à la personnalisation de l'accompagnement apparaissent alors comme autant d'indicateurs du caractère inabouti du processus de désinstitutionnalisation.

Quid également du refus d'une admission dans le dispositif ? La personne est-elle privée des ressources de l'EHPAD qui auraient pu contribuer à maintenir son niveau d'autonomie ? La personnalisation ne devrait-elle aller pas au-delà du dispositif prévu par le CRT ? Si la personne a adressé une telle demande à l'EHPAD, ne serait-ce pas parce qu'elle en a ressenti le besoin ? Comment répondre à ce futur bénéficiaire potentiel ? Ne faudrait-il penser à instaurer un suivi pour des réévaluations et éviter une rupture dans son projet de vie ?

Les CRT sont une réponse organisationnelle à l'effectivité du droit à une prise en charge et à un accompagnement adapté. Mais

les modalités de la prise en charge des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie doivent connaître rapidement une profonde mutation et proposer des projets éthiques, de qualité et acceptés par la personne elle-même. Cela demande de réorganiser l'existant et d'instaurer de meilleures interactions entre les EHPAD et les structures du domicile. Mais ce sont surtout les représentations qu'il faut changer afin que cette vision manichéenne de l'Ehpad et du domicile disparaisse (Bloch, 2022).

II- La nécessaire participation des médias à la diffusion d'une culture de projets d'EHPAD « ouverts »

Souvent sous le feu des critiques, les médias ont depuis leur origine joué un rôle clef dans le processus démocratique (Cagé, 2016 : 123-133) puisqu'ils façonnent l'opinion publique et *a fortiori* dans la mise en œuvre et l'évolution des politiques publiques en santé. Associés à une responsabilité accrue, ils ébranlent la cécité politique en fournissant des informations précises et fiables au public, mais aussi en favorisant

51 v. Évaluation économique de la télésurveillance pour éclairer la décision publique, Quels sont les choix efficaces au regard de l'analyse de la littérature ? HAS 2020, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/rapport_evaluation_telesurveillance.pdf

la compréhension et la coopération de la population à l'égard des projets de modifications des institutions. Pour ce faire, les médias et les journalistes doivent adhérer aux standards professionnels et éthiques les plus élevées, donner la priorité aux messages faisant autorité. Appliqué aux EHPAD « de demain », le discours médiatique devrait porter sur l'altérité, la diversité des solutions et la démarche, tel un guide à maîtrise d'usage. En effet, l'altérité signifie l'acceptation de l'autre en tant qu'être différent et cette acceptation constitue également le socle de la reconnaissance de ses droits à être lui. L'EHPAD « ouvert » est unique, dans le sens où il est territorial-dépendant (A). Pour pérenniser la démarche de construction des projets d'EHPAD de demain, les maîtres mots sont donc : diversité, analyse, aide à la décision publique et adaptabilité via une co-construction et ancrage local⁵²(B).

A) Changer le discours médiatique : promouvoir l'approche écosystémique du concept d'Ehpad « ouvert » territorialisé

Les médias mentionnent les EHPAD pour parler de la maltraitance, du manque de soins, du manque de personnel... Les EHPAD sont encore mal perçus par le grand public, par les personnes âgées, ils sont même redoutés. Or, les EHPAD de demain doivent contribuer à faire vivre des dynamiques locales. Il convient d'opérer un changement de prisme dans le discours médiatique. Par exemple, en réponse aux scandales, le gouvernement a pris des mesures telles que l'attribution de nouvelles missions aux médecins coordonnateurs ou la mise en place d'astreinte d'infirmiers de nuit pour éviter les hospitalisations inutiles et ce via des appels à projets régionaux. Cependant, la « culture » de la réponse à des appels à projets est à repenser car ces derniers sont souvent présentés par « thématiques » (IDE de nuit, CRT, Tiers-Lieux...), mais pas systémiques ce qui n'amène pas à la meilleure réflexion sur l'évolution, le développement et le rayonnement de l'EHPAD.

1- Les médias relais des EHPAD territorialisés : informer sur la logique de subsidiarité, de partenariat et d'inclusion consentie

Le relai médiatique d'affaires de maltraitance en EHPAD a incité les pouvoirs publics à prendre des mesures pour redonner confiance aux usagers, à leurs familles et, globalement, à une société impuissante devant le problème du vieillissement de la population. Ces mesures sont présentes dans le cahier des charges du centre de ressources territorial (CRT) dans lequel l'EHPAD « hors les murs » est appréhendé sous les deux facettes : un EHPAD qui s'ouvre vers le domicile et un EHPAD qui s'ouvre à de nouveaux publics sur l'ensemble du territoire.

Cependant, plus que des conditions à remplir pour répondre au cahier des charges, c'est la démarche qu'il convient de diffuser et sur laquelle les médias devraient se porter et se présenter en relais. En effet, il faut s'appuyer sur les forces vives du territoire afin d'être plus cohérent dans une construction de maillage, l'EHPAD « ouvert » ayant comme mission de se positionner comme un acteur de proximité d'accès aux soins.

Or, pour atteindre l'ambition de créer des territoires de santé, il convient de s'enquérir de la santé des territoires, ce que les médias pourraient porter à la connaissance des usagers et des porteurs de projet. Deux pré-requis sont impératifs,

52 v. exemples de Tiers-lieux dans les EHPAD : <https://www.capgeris.com/immobilier-sante-2222/des-tiers-lieux-en-ehpad-a45003.htm>

quel que soit l'échelon administratif : connaître le territoire en question et sa population, connaître les inégalités territoriales de santé afin de planifier l'offre de soins et de santé. Ce rôle relève généralement d'observatoires locaux⁵³. Afin de répondre au bien-être de la population, les institutions publiques doivent disposer de systèmes d'informations en matière sanitaire, sociale, médico-sociale, solides, complets, régulièrement actualisés et diversifiés. Le développement des bases factuelles en santé/bien-être est également un nouvel enjeu en termes d'adaptation des besoins⁵⁴. En outre, l'analyse des données statistiques devra être suffisamment souple pour intégrer les approches novatrices des actions publiques. Il serait judicieux de développer qualitativement la posture des médias dans le relais des informations sanitaires, à l'instar de leur positionnement pendant la crise du Covid-19 où les informations étaient presque en temps réel⁵⁵. Cependant, il ne s'agit pas uniquement d'informer sur des données brutes, il faut les analyser de façon impartiale et objective pour faire émerger les constats d'inégalités en santé.

Pour affronter les inégalités en santé il faut lutter sur deux fronts : les inégalités sociales et les inégalités territoriales de santé (Rousset, Girer, 2016). Ceci démontre déjà en partie le fait que les clivages entre le social et le médico-social tendent à disparaître. En effet, la définition de la santé au sens de l'OMS permet de percevoir globalement l'individu car n'importe quelle dégradation de la condition de vie et d'existence impacte sa santé et a priori son autonomie, c'est tout l'enjeu des campagnes de prévention. La transversalité des approches qui promeuvent la « santé » est alors détectable et recherchée. C'est pourquoi l'évolution du contenu du droit à la santé a pour corollaire le développement de dynamiques locales via notamment les EHPAD : l'objectif étant de s'intéresser à la santé des territoires pour en faire des territoires de santé. Guillaume Rousset et Marion Girer rappellent que :

cette égalité dans l'accès aux soins est, selon les termes du Conseil de l'Europe, une clé de la bonne gouvernance des systèmes de santé, reposant sur les principes d'universalité, d'équité et de solidarité (Rousset, Girer, 2016 :23).

Ils en concluent que » la lutte contre les inégalités territoriales de santé constitue donc un enjeu essentiel pour assurer la non-discrimination dans l'accès aux soins » (id : 2016 : 23).

Selon Alfonso Lopez de la Osa Escribano et Stéphanie Rabiller,

mettre en place des politiques qui visent à lutter contre les inégalités territoriales d'accès aux soins doit ainsi devenir

53 Suite au développement hétérogène des observatoires locaux, la doctrine développe les notions de « région-istique » et de « loca-istique » in F. Bardet, « Des observatoires avant la décentralisation », *Annales des Ponts et Chaussées*, n° 88, 1998, pp. 7-16. La création d'observatoires locaux devient un rouage quasi-systématique car il est considéré comme un processus d'accompagnement de la réflexion politique, de l'action publique, et même un espace de partage, de réflexion et de co-construction. Pour témoigner aussi de la volonté des acteurs locaux de s'approprier cet outil, est mis à disposition un ouvrage expliquant la démarche, la méthode de la création et de l'animation d'un observatoire local. v. J.-B. Chebroux et J.-M. Stébé, « Créer et animer un observatoire local, Comprendre la démarche, connaître la méthode », *Dossiers d'Experts*, Territorial Editions, févr. 2015

54 Schéma départemental de l'autonomie du Lot, 2022-2026, p.10 https://lot.fr/sites/lot.fr/files/schema_autonomie_lot.pdf : Une des faiblesses actuelles est : « l'absence de données d'observation des besoins et de système de remontée opérationnelle ».

55 <https://www.coe.int/fr/web/freedom-expression/freedom-of-expression-and-information-in-times-of-crisis>

une priorité pour garantir le droit à la protection de la santé de tous » (Lopez de la Osa Escribano, Rabiller, 2016 : 127).

En effet « les pouvoirs publics doivent garantir un droit à la santé effectif, car il s'agit là d'une question d'ordre public » (id : 2016 : 127). Les médias devraient s'engager davantage dans la lutte contre les inégalités territoriales de santé car celle-ci constitue un véritable enjeu pour les pouvoirs publics, garants du droit à la protection de la santé. La protection de la santé publique étant un impératif à valeur constitutionnelle, la lutte contre les inégalités territoriales de santé par le prisme des missions des EHPAD « ouverts » est un outil permettant d'y tendre et à valoriser auprès du grand public.

La territorialisation devient un nouveau paradigme de l'action publique qu'il faudrait mettre en lumière. Même si ce terme demeure flou, Anne-Cécile Douillet définit ce mouvement comme « *la montée en puissance des acteurs locaux ou de la valorisation de la proximité* » (Douillet, 2004 : 583-606), d'où l'intérêt faire de l'EHPAD une proximité d'accès aux soins. Ainsi, la territorialisation de l'action publique en gérontologie vise à apporter une définition (Durant, Thoenig, 1996 : 580-623) et une réponse davantage localisée aux problèmes publics, en l'occurrence le virage domiciliaire, le repérage et la prévention des vulnérabilités.

On peut conclure de ce qui précède qu'on assiste à une double territorialisation de l'action publique : « par le haut » dans le cadre de la gestion de projets pilotés par les organes déconcentrés sur des territoires de santé qu'ils ont définis et avec leurs outils comme le PRS, et « par le bas » car les acteurs locaux s'approprient la politique publique et définissent par eux-mêmes les territoires pertinents pour mener à bien leurs actions (Grenier, Guitton-Philippe, 2010 : 15-30).

Les acteurs de proximité (EHPAD, CCAS, SSIAD, SAAD, SPASAD, CPTS...) occupent donc une place centrale dans l'identification et la résolution des problèmes publics du grand-âge qui ne peuvent être traités de manière uniforme au niveau étatique, l'objectif étant toujours celui d'une meilleure prise en compte des demandes des besoins locaux. Enfin, Corinne Grenier et Anne-Gaëlle Rimbart-Pirot en concluent que :

le territoire constitue dans cette approche le lieu où se définissent les problèmes publics et où s'engagent les réflexions sur les transformations de l'action publique et les modalités de traitement de ces problèmes (Grenier, Rimbart-Pirot, 2016 : 105).

Elles prônent la notion de « territoire co-construit » qui n'est pas « uniquement défini a priori et indépendamment d'une action publique » (id, 2016 : 105). Cette co-construction serait le fruit des interactions des acteurs locaux et de leurs pratiques. Certains EHPAD « hors les murs » on choisit un territoire géographique dans une limite de 20 minutes de transport autour de l'EHPAD, d'autres 30 kilomètres⁵⁶, d'autres encore l'échelon intercommunal⁵⁷. Par conséquent, le territoire est simplement le territoire le plus pertinent en fonction de l'objectif poursuivi. Ainsi, les EHPAD s'organisent également en réseau sur les territoires - dans une

56 Comme le DRAD de l'EHPAD de Rochechouart (87).

57 Comme le DRAD de l'EHPAD de Rouillac (17).

organisation qui rappelle l'idée générale des GHT-pour mutualiser les ressources (notamment humaines) entre les EHPAD⁵⁸.

Il conviendra toutefois de demeurer vigilants au fait que les « CRT », les « tiers-lieux » et les EHPAD pôle ressources ne rentrent pas dans une médiatisation démagogique et contribuent à notre millefeuille institutionnel. Il est donc primordial de penser à la clarté et à la lisibilité des informations sur les missions des acteurs du bien-vieillir et les réponses apportées au plus près des besoins des usagers.

2- Les médias au soutien des EHPAD « ouverts » territorialisés, reflets des besoins des usagers

Quels sont réellement les besoins des usagers ? Comme tout journaliste qui doit vérifier la fiabilité de ses sources, comprendre le public cible est essentiel. Selon Tom Kitwood, psychologue britannique, il faut s'efforcer de répondre à cinq besoins fondamentaux qui ne disparaissent pas, quels que soient l'âge, les fragilités ou l'état de santé : un besoin de confort, un besoin d'attachement, un besoin d'appartenance, un besoin d'occupation, un besoin d'identité (Kitwood, 1997).

Les relais médiatiques devraient alerter sur le fait qu'il faut modifier le processus actuel et adopter une approche capacitaire et inclusive. En effet, la démarche optimale et respectueuse de la philosophie de la réglementation impliquerait d'abord d'identifier les besoins, puis de construire des processus de restauration les plus favorables à la personne et d'établir le cadre d'un projet garantissant ces processus avant de chercher le lieu capable de le mettre en œuvre. Or il semble que la démarche actuelle est en contre-sens, à savoir lieu-projet-processus, dans une dynamique de restauration partielle ou totale de l'autonomie. Or le processus de restauration de l'autonomie devrait être la première étape avant le projet puis le lieu et ce d'autant plus que le lieu laisse la place à une logique de parcours qui place la personne au centre, véritable sujet, mais responsabilise totalement les divers environnements eux-mêmes imbriqués. Ainsi, les professionnels chargés de prendre en considération les besoins de la personne en perte d'autonomie tentent d'y répondre avec les outils prévus dans la logique de parcours.

Il y a une réelle place à prendre pour les médias tant pour valoriser les EHPAD que pour sensibiliser à des questions sociétales et éthiques. En effet, étant dépendantes des territoires et de leurs acteurs, ces initiatives d'EHPAD « ouverts » sont plurielles et proposent un panel de services plus ou moins étendu. La question se posera de savoir jusqu'où il conviendra d'élargir le périmètre d'action de l'EHPAD au-delà de l'institution. En effet, y a-t-il des services superflus ? Les usagers deviennent-ils des « consommateurs de services » ? Même la terminologie d'« EHPAD Hors les murs » interroge. Elle n'est pas adoptée par l'ensemble des acteurs. Certes elle met en exergue le processus d'extension du périmètre d'action de l'EHPAD au-delà de l'institution, presque de désinstitutionnalisation de celle-ci au moment où le modèle de l'EHPAD fait l'objet de lourdes critiques. Par exemple, la Croix Rouge ayant préféré l'appellation du DRAD « vivre à la maison »⁵⁹, apportant un effet plus sécurisant.

58 v. Evaluation de l'expérimentation EHPAD-Pôle Ressources de proximité en Nouvelle-Aquitaine, Un réseau d'EHPAD ouverts sur leurs territoires, ORS Nouvelle Aquitaine, Rapport 137, avril 2022.

59 <https://www.croix-rouge.fr/Nos-actions/Action-sociale/Personnes-agees/Vivre-lamaison-la-solution-pour-les-personnes-agees-qui-souhaitent-rester-a-domicile>

Dans la logique de l'étude de Guillaume Chevillard, il est mis en exergue l'intérêt d'une approche multidimensionnelle des espaces fragiles en offre de soins, « mais surtout sur la nécessité d'agir non pas uniquement sur l'offre de soins mais aussi sur d'autres services pour renforcer ces territoires » (Chevillard, 2016 : 174).

Cette vision est partagée par Emmanuel Vigneron qui pense que, à l'instar de la désertification médicale, l'absence de services de soins est l'une des possibles émanations des inégalités de santé, ou inégalités médico-sociales sur les territoires (Vigneron, 2013 : 41-53).

Concrètement, la territorialisation adaptée aux besoins des usagers contribuerait davantage instaurer la recherche d'une équité territoriale plutôt qu'une égalité dans les services proposés par les centres ressources. En effet, certains EHPAD pourront offrir un panel plus étendu de services que d'autres en fonction des ressources humaines, économiques du territoire. Est-ce que cette vision ira à l'encontre du principe constitutionnel de l'égal accès aux soins ? Ou bien faut-il un « droit souple » et pragmatique pour apporter des solutions stables et durables ?

Une préconisation serait de procéder à une assistance à maîtrise d'usage pour placer les utilisateurs finaux (personnes âgées, professionnels et aidants) au cœur du processus de conception des projets des EHPAD « ouverts », à l'image du projet de l'Université de Nîmes d'innovation sociale par le design⁶⁰. L'objectif est de favoriser à la fois l'appropriation du lieu de vie et les liens avec les professionnels du bien-être afin de concilier durablement confort, performance et qualité de vie.

B) L'enjeu de la pérennisation et de la médiatisation de la démarche de co-construction des EHPAD inclusif et social

La co-construction permet une adéquation plus juste entre les besoins et les solutions proposées en fédérant les usagers autour de leur projet de vie. Pour les professionnels et les structures tels que les EHPAD, il va s'agir d'adopter une posture d'écoute, d'observation critique, peut-être même d'expérimentation avant une mise en œuvre des solutions retenues. La co-construction met en avant une démarche innovante pour développer des solutions plus cohérentes dans la réponse aux besoins des usagers et des territoires (1) mais aussi un sentiment d'appropriation autour d'un projet, une émanation d'une forme de démocratie sanitaire (2).

1- Valoriser l'image d'EHPAD innovant vers l'altérité

Co-construire un EHPAD, qu'il soit tiers-lieux, pôle ressource ou CRT, est un pari de l'ouverture au et sur le social. Cela implique une profonde mutation générale, mais aussi sur des projets éthiques, de qualité et acceptés par les personnes elles-mêmes. Par exemple, la réussite du dispositif de soutien au domicile du CRT tient également au déploiement de la domotique auprès des bénéficiaires⁶¹. Or ces derniers y sont réfractaires (par peur de reconnaître une perte d'autonomie, peur d'être hospitalisé ou placé à l'EHPAD s'ils activent un signal d'urgence...). Un travail autour de la notion même de dépendance, des usages et de la sensibilisation devrait être mené pour faciliter le repérage, la coordination et la personnalisation des réponses au mieux-vieillir. Selon Caroline Gérard,

60 <https://www.unimes.fr/fr/recherche/les-actions/actualites-recherche/actus/design-et-tiers-lieux-transforment-les-ehpad.html>

61 v. supra

il arrive que la vieillesse soit victime de son image sociétale. Les personnes âgées sont représentées comme soit actives et dynamiques, soit totalement dépendantes⁶². La réalité fait l'objet d'une sorte de lifting publicitaire. La vieillesse n'est montrée que sous un angle « socialement acceptable » (Gérard, 2018 : 31).

L'impression que le domicile, solution présentée comme parfaite, idéale, désirée et l'autre, l'Ehpad -projet soit-disant par défaut – doit cesser. En outre, « *les clichés sur les Ehpad pèsent sur les projets de vie* » (Bloch, 2022). Cela passera également par une évolution des messages véhiculées par les médias ou les vecteurs culturels actuels (Le Gall, 2014 : 35-43). Il faut revoir les discours pour éviter les lieux communs. Les médias relaient ces dires en insistant parfois sur la responsabilité de l'Ehpad dans la perte de dignité et la dépersonnalisation des personnes qui y résident, alors que la pathologie évolue et qu'elle est peut-être la cause de l'entrée en Ehpad.

L'enjeu est la pérennisation de cette démarche éthique, tant pour l'élaboration d'un projet autour de l'EHPAD que pour les usagers.

L'EHPAD « ouvert » nécessite de mener une psychothérapie institutionnelle, une forme de prendre soin – le care – de l'institution, du personnel et des usagers. Pour Sophie de Heaulme et José Polard,

cette santé institutionnelle interne doit se coupler à une véritable ouverture de l'ehpad, interactive, sur une commune ou un quartier. L'innovation est fondamentalement locale, sa dynamique, profondément territoriale. L'investissement de la société civile est prépondérant, de type bottom-up⁶³, puisque l'action de la puissance publique s'essouffle alors que simultanément croît l'envie des citoyens de construire de nouvelles solutions en complément de l'État social. On comprend aussitôt qu'il n'y a pas de véritable innovation sociale sans solidarité. Un risque majeur guette ces innovations sociales dès lors qu'on voudrait dupliquer ou industrialiser ces expériences. Vouloir déployer cette action localisée à large échelle reviendrait à en stériliser la créativité initiale en la modélisant (de Heaulme, Polard, 2020 : 25-26).

L'EHPAD « ouvert » s'élabore via plusieurs leviers : l'innovation organisationnelle, le management au niveau des ressources humaines (Vercauteren, Connangle, 2021 : 187-194). En effet, l'ouverture des EHPAD améliorerait les conditions de travail en EHPAD, limitant le phénomène d'usure, en valorisant des carrières du médico-social, en diversifiant les parcours professionnels et les formations. Serait-ce également l'opportunité de développer le rôle du « Care manager »⁶⁴ ? De plus,

62 v. M. BILLÉ, D. MARTZ, La tyrannie du « Bien vieillir ». Vieillir et rester jeune. Ed. ÈRÈS, Coll. L'Age et la vie. Prendre soin des personnes âgées... et des autres, 2018.

63 Une approche ascendante (dite *bottom-up*) ou descendante (dite *top-down*) caractérise le principe général de fonctionnement d'une démarche procédurale.

64 Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services, Banque des Territoires, sept. 2019, https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2020/01/Rapport_CDC-BT-Maintien-%C3%AO-domicile-vers-des-plateformes-num%C3%A9riques-de-services_2019-12-17VFBis.pdf

le glissement de la représentation dominante de déficience vers celle d'altérité, le renforcement des conditions du maintien au domicile, la formation des équipes d'Ehpad et le renforcement de leurs moyens sont des voies d'amélioration (Jovelet, 2019 : 10).

Toutefois, concernant les usagers, les critères d'admission pour bénéficier des ressources de l'EHPAD ne reflètent pas la réalité des situations et ne prennent pas non plus en compte l'engagement, la volonté du bénéficiaire potentiel et son environnement. Il semblerait plus pertinent de créer une grille de pondération en fonction de l'âge, du lieu de résidence, du GIR, de l'isolement de la personne, du fait que cette dernière soit demandeuse, volontaire et qu'elle ressente une réelle attraction pour les activités ou ressources de l'EHPAD, l'épuisement des aidants, le caractère conflictuel ou non de sa situation, de créer une chronologie des demandes des bénéficiaires, le besoin d'un accès à un accueil spécialisé Alzheimer... Pour donner suite à ces premiers éléments, d'autres questions peuvent se poser notamment pour l'aidant en clarifiant sa posture par rapport aux missions de l'IDE coordinateur. Pourquoi ne pas proposer de coconstruire une grille de partage des tâches ? Ce serait l'occasion de s'intéresser à la mise en place de dispositifs d'évaluation et de prévention de la fragilité de l'aidant. Il n'y a pas non plus de règles préétablies pour sortir une personne de son domicile. Quid lorsque l'animatrice ou la coordinatrice considère que le maintien au domicile n'est plus possible ?

D'autre part, le critère du GIR peut constituer un frein dans certains cas. Par exemple, pour des personnes âgées en couple, si le GIR de l'un est bien dans les critères du GIR 1 à 4, ouvrant droit aux ressources de l'EHPAD, qu'en serait-il du second (en deçà du GIR 4) ? Ne pourrait-il pas entrer dans le dispositif également ? Qu'en serait-il également d'une personne résident au-delà de la zone géographique de l'EHPAD ? Subira-t-il pleinement cette inégalité territoriale ? Quelle serait la distance raisonnable entre le domicile et l'EHPAD ? Finalement, les « modèles » actuels des EHPAD CRT ne répondent pas à l'objectif constitutionnel du droit à la protection de la santé dans son versant « accès aux soins ».

La question est donc celle de savoir si le droit à la protection de la santé est ici justiciable⁶⁵ ? Elle mérite d'être posée car cette possibilité fait débat, lequel fait directement écho à la question plus générale de la justiciabilité subjective des droits sociaux. Ces derniers seraient en effet « frappés d'une vulnérabilité normative » (Roman, 2012) au sens où ils relèveraient davantage d'un caractère programmatique que de véritables droits subjectifs, et, dès lors, d'une « vulnérabilité contentieuse » car « faiblement déterminés et sans titulaires précis, les droits sociaux ne pourraient bénéficier d'une protection juridictionnelle » (*id*, 2012).

Il demeure vrai que les possibilités, pour le justiciable, d'exiger une action positive des pouvoirs publics afin de défendre la protection de sa santé demeurent très limitées. Qu'en serait-il en cas de rejet d'une demande d'un bénéficiaire potentiel d'accéder aux ressources de l'EHPAD ? Quels en seraient les avantages au niveau contentieux ? Ces questions en appellent d'autres telles que : quelle capacité des EHPAD à assurer le flux et les demandes des bénéficiaires ? Quels seront ses outils pour gérer sa file active ? Comment individualiser la prise en charge du patient (notamment lorsque l'on prend en considération l'enjeu de ne pas l'éloigner de son environnement social) avec le caractère normatif de la médecine ou du soin et du

65 La justiciabilité doit ici être entendue « *comme la possibilité de soumettre au juge le contrôle du respect d'un droit* ». V. T. Gründler, « Le juge et le droit à la protection de la santé », *RDSS* 2010, p. 835.

parcours, qui ne tient pas ou peu compte des différences sociales entre les patients et qui pousse plutôt à la standardisation des pratiques ? Il n'y a malheureusement pour l'heure aucune levée de bouclier des médias à ce sujet afin d'alerter les pouvoirs publics.

Il faut encore penser la territorialisation, autrement dit le maillage territorial avec la notion de parcours de soins. En effet, la lutte contre les inégalités de santé consiste à décloisonner les réseaux de soins et les services d'aide à la personne afin de développer une meilleure collaboration entre eux (Amat-Roze, 2011 : 13-32). C'est l'objectif de faciliter au quotidien le parcours de vie. Cependant, cette notion de « parcours de vie » est une notion évanescence. Il s'agit d'un concept moderne et un fondement de cette vision globale de la santé. Il n'existe pas de définition car il renvoie à de multiples notions : au parcours de santé incluant l'accès aux soins primaires et de premiers recours, mais aussi l'accès à la prévention, à la préservation de l'autonomie, au libre choix...

Le parcours de santé a fait naître des outils comme les feuilles de liaison ou le « DMP » (dossier médical partagé) qui a déjà fait l'objet de plusieurs années de campagne d'information pour son déploiement... L'enjeu est de coordonner efficacement les professionnels de santé sur le clivage initial ville-hôpital et dorénavant entre les professionnels qui interviennent dans la prise en charge de l'utilisateur du système de santé, en ville, à l'hôpital, à son domicile et à l'EHPAD, encore faut-il qu'ils aient des outils de communication adaptés.

Ces interrogations mettent en exergue l'intérêt de partir des besoins du patient-citoyen-usager pour faire vivre la démocratie sanitaire et donner une véritable assise au contenu du droit de la santé. De plus, les journalistes et les médias, les professionnels de la santé, ainsi que les représentants de la société civile et le grand public, devraient avoir le droit de critiquer les autorités et de surveiller leur réponse.

2- Le développement d'une démocratie sanitaire diffuse et infuse

La liberté d'expression, d'information et la liberté des médias sont cruciales pour le fonctionnement d'une société véritablement démocratique et continuent à l'être y compris en temps de crise sanitaire comme budgétaire.

Les usagers ou représentant des usagers, comme la Conférence de la Santé et de l'Autonomie (CSA) devraient davantage utiliser les médias afin de favoriser la « démocratie en santé » c'est-à-dire : de permettre à la population de discuter avec les acteurs locaux de santé des difficultés qu'elle rencontre, de favoriser l'émergence d'idées innovantes et d'actions concrètes en vue d'améliorer le système de santé régional dans son fonctionnement de routine et en cas de crise. Entendre la population permet d'avoir une vision plus complète des problématiques factuelles auxquelles sont confrontés les usagers du système de santé et d'identifier les freins du système actuel. Ce schéma s'applique également à l'échelle d'une institution comme l'EHPAD. De plus, la santé est un processus adaptatif qui va au-delà des comportements de santé. La santé doit devenir un gradient social - en termes d'équité - et l'enjeu d'une nouvelle gouvernance - la participation y compris via des outils d'évaluation des institutions (Ponnou, Lemoine, 2021 : 53-75) permettant l'émergence d'une démocratie diffuse et infuse au sein de ces mêmes institutions.

Penser au caractère territorial du droit à la santé implique de s'intéresser à sa reconnaissance, à son appropriation par les acteurs locaux et à sa revendication. Cependant, il reste encore à rendre effective la co-construction et la mise en œuvre d'une politique de santé efficiente ayant des objectifs clairs de réduction des

inégalités de santé ainsi qu'une amélioration de la santé de la population, d'accroissement de la qualité des soins au meilleur coût, de satisfaction de l'utilisateur, soit les objectifs du « Triple Aim » (Berwick, Nolan, Whittington, 2008 : 23). Néanmoins, il est davantage question de la mise en œuvre d'une co-construction que d'une démocratie sanitaire...

D'après la définition donnée par l'OMS, la santé est un bien multifactoriel. Mais il n'est plus seulement un droit au meilleur état de santé possible. En tant que « droit inclusif », le droit à la santé est associé à d'autres droits comme ceux relatifs à l'accès aux soins⁶⁶. Ces derniers doivent être appropriés, ce qui suppose l'établissement d'un système de protection de la santé (par exemple en permettant un accès aux établissements de soins) et surtout adaptés aux besoins des territoires et des usagers. En outre, les services de santé doivent répondre aux critères de disponibilité, d'accessibilité, de qualité et d'acceptabilité (en termes d'éthique). Mais le contenu du droit à la santé est évolutif car il se calque sur des attentes renouvelées telles que le bien-être. De plus, son effectivité est mise en perspective, voire est accentuée par des tendances, des dynamiques actuelles liées à la territorialisation, comme les EHPAD-PRP. Enfin, la démocratie sanitaire demeure le trait d'union entre l'évolution du contenu du droit à la santé et son application au niveau des territoires.

Le droit à la santé (dans son versant territorialisé des EHPAD) ne serait donc pas vraiment l'objet d'une appropriation pas les usagers du système de santé. Pourquoi ? Par manque d'informations ou d'outils de communication ? S'en remettent-ils *in fine* aux professionnels de la santé et de l'aménagement du territoire (sanitaire et médico-social) pour répondre aux enjeux de la politique publique du bien-vieillir ?

Prendre les travaux de l'OMS est un exemple permettant de montrer l'émanation de la vision de la santé publique qui considère la santé sous le prisme du bien-être plus que sous celui de la mortalité et de l'espérance de vie. L'évaluation des politiques publiques devraient donner davantage de poids et de crédits aux données subjectives et qualitatives et surtout être accessibles au grand public.

L'enjeu du droit-valeur du droit à la santé ne serait-il pas celui du collectif plutôt qu'individuel, en tant que participation de l'utilisateur-citoyen à l'élaboration des actions publiques ? Penser à la fois à l'individuel et au collectif avec des productions collectives ? Il y aurait un intérêt, voire un bien commun à la protection collective et individuelle de la santé dans une logique de proposant/bénéficiaire, loin d'une conception plus passive du titulaire du droit, une fois celui-ci octroyé. L'effectivité du droit à la protection de la santé est donc dynamique et se mesure quotidiennement dans les actions concrètes qui tendent à le réaliser.

Plus que l'éthique de responsabilité, c'est bien l'éthique de conviction qui est interpellée et c'est la garantie du libre choix dans l'accès et la continuité des soins au sens large et dans la réunion des conditions de l'auto-détermination à se maintenir en autonomie autant que possible que se jouent les interventions des pouvoirs publics.

Eclairé par des informations médiatisées de qualité, impliqué, l'individu-citoyen-patient ne peut être que l'acteur de son parcours de vie, qui s'enrichit au fur et à mesure qu'il s'exerce. Incitation, information, sensibilisation, appropriation et participation sont les maîtres-mots afin que les médias contribuent à un fonctionnement démocratique de notre politique du bien-vieillir.

66 v. site de l'OMS, fiche n°31 disponible sur : <http://www.humanium.org/fr/wp-content/uploads/nu-fiche-info-31-droit-sante.pdf>

Bibliographie

- Amat-Roze J.-M., (2011/4), *La territorialisation de la santé : quand le territoire fait débat*, Hérodote, n° 143, p. 13-32
- Aubenas, F., (18 juillet 2017), “*On ne les met pas au lit, on les jette*” : enquête sur le quotidien d’une maison de retraite, Le Monde
- Bardet F., (1998), *Des observatoires avant la décentralisation*, Annales des Ponts et Chaussées, n° 88, pp. 7-16.
- Beauchamp TL., Childress J.-F., (2013), *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press
- Bempen L., (2016), *La violence institutionnelle*, Repères éthiques, p. 3,
<https://afar.info/biblio/public/2695.pdf>
- Bemben L., (2015), *L’intention éthique en institution médico-sociale*, Repères éthiques
- Bérourd, S., Nizzoli, C., Noûs C., (2012/2), *Parler du travail en EHPAD pour mettre à distance la maltraitance*, « Mots. Les langages du politique », ENS Editions, n° 126, p. 95, <https://www.cairn.info/revue-mots-2021-2-page-91.htm>
- Berwick D.-M., Nolan T.-N., Whittington J., (2008), « *The Triple aim : care, health, and cost*, *Health Affairs*, » 27(3)
- Billé M., Martz D., (2018), *La tyrannie du “Bien vieillir”. Vieillir et rester jeune*. Ed. ÉRÈS, Coll. L’âge et la vie. Prendre soin des personnes âgées... et des autres
- Bloch F., (8 mai 2022), *Les clichés sur les EHPAD pèsent sur les projets de vie*, The Conversation, <https://theconversation.com/les-cliches-sur-les-ehpad-pesent-sur-les-projets-de-vie-des-personnes-agees-179250>
- Bontron, J.-C., *L’accès aux soins des personnes âgées en milieu rural : problématiques et expériences*, *Gérontologie et société* n° 146, 2013/3,36 :153-171
- Brami, G. (2022), *La fin des EHPAD*, « Réalités ignorées et vérités rejetées », ed. Vérone
- Braverman L., (2022/7), *Les dispositifs renforcés de soutien à domicile : quels apports à la lutte contre l’isolement ?* *Pratiques & Humanités*, n° 5,
https://www.fondation-croix-rouge.fr/wp-content/uploads/2022/07/fcrf_ph-5_louis_braverman-1.pdf
- Braverman L., Dufour-Kippelen S., Fermon F., *Un dispositif Ehpads « hors les murs » : l’utilisation par ses bénéficiaires*, *Gérontologie et société*, 2021/2 (vol. 43 / n° 165), p. 263-277. DOI : 10.3917/g1.165.0263. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2021-2-page-263.htm>
- Byk, C., (2001) *La place du droit à la protection de la santé au regard du droit constitutionnel français*. *Revue générale de droit*, 31(2), 327-352. <https://doi.org/10.7202/1027795>
- Cagé, J. (2016). 8. Médias et Démocratie. Regards croisés sur l’économie, 18, 123-133. <https://doi.org/10.3917/rce.018.0123>
- Castanet, V. (2022), *Les Fossoyeurs*, « Révélations sur le système qui maltraite nos aînés », ed. Fayard

- Chebroux J.-B., Stébé J.-M, *Créer et animer un observatoire local, Comprendre la démarche, connaître la méthode*, Dossiers d'Experts, Territorial Editions, févr. 2015
- Chevillard G., (2016/3), *Déserts médicaux, zones défavorisées et zones fragiles en offre de soins : les maisons de santé sont-elles une solution ?*, RGDM, n° 58, p. 174
- Corbet, E., (2000), *Les concepts de violence et de maltraitance. Actualité et dossier en santé publique*, 31, 20-25.
- Créoff, M. (31 juin 2000), *Maltraitements institutionnelles*, adsp
- de Heaulme S., Polard J.,(2020), *EHPAD : Pour un nouvel horizon du soin institutionnel*, Préface, in « L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres », Erès, p. 19, <https://www.cairn.info/la-maison-du-bout-de-la-vie---page-7.html> p. 19.
- Douillet A.-C., (2003/4), *Les élus ruraux face à la territorialisation de l'action publique*, Revue française de science politique (Vol. 53), p. 583-606
- Duran P., Thoenig J.-C., (1996), *L'Etat et la gestion publique territoriale*, Revue française de science politique, n° 4, p. 580-623
- Honta., M., (2020), *La fabrique intercommunale de l'équité territoriale : tensions et renoncements*, Gérontologie et société n° 162 ; vol. 42 :233-248
- Gerard C., (2018), « Les droits de la personne âgée : proposition d'un statut de post-majorité ». Droit. Université d'Avignon, 2018. Français. NNT : 2018AVIG2062. tel-01969319, p. 31
- Goffman E., (1968) *Asiles*, Paris, Les éditions de minuit
- Grenier C., Guitton-Philippe S., (2010) *Politiques publiques et innovation : proposition d'un modèle d'Agir de l'Innovation dans le champ sanitaire et social*, Rev. Management et Avenir, n° 35, p. 15 à 30
- Grenier C., Rimbart-Pirot A.-G., (2016/3), *Construction d'un territoire et territorialisation de l'action publique : cas des programmes territoriaux de santé*, RGDM, n° 58, p. 105
- Gründler T., (2010), *Le juge et le droit à la protection de la santé*, RDSS 2010, p. 835.
- Javeau C., (2011) *Sociologie de la vie quotidienne*, Presses Universitaires de France, Coll. Que sais-je ? 2ème édition, p. 41
- Jovelet G., (2019/4), *Quelle place en Ehpad pour les personnes âgées dites « psychotiques » ?*, Rhizome, (N° 74), p. 10-10. DOI : 10.3917/rhiz.074.0010. URL : <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2019-4-page-10.htm>
- Kitwood T., (1997), *Dementia reconsidered. The person comes first*. Buckingham : Open University Press
- Lacour C., (2010), *Rapport de recherche, Liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, Fondation Médéric ALZHEIMER, n° 2
- Lambert-Abdelgawad, E., Dourneau-Josette, P., (2016) *La Cour Européenne des Droits de l'Homme dans la presse*, Actes du colloque du 24 oct. 2013 de Strasbourg, Droit & Justice, Coll. Anthémis

- Laroque, G., (2010/2), *Bienveillance, maltraitance, qu'en est-il en France ?*,
Gérontologie et société, Fondation Nationale de Gérontologie, n° 133, p. 64
- Le Gall L., (2014/4), *Les forces du grand âge, n'en déplaise aux stéréotypes*,
« Jusqu'à la mort accompagner la vie », Presses Universitaires de Grenoble,
n° 119, p. 35-43
- Lemoine, M., Pesce, S. et Sompayrac, L. (2020). *Élaboration d'une Cité éducative :
vers un bien commun éducatif territorialisé ?* Diversité, 199, 124-131
- Lemoyne de Forges J.-M (2012), *Le droit de la santé*, PUF, Coll. Que sais-je ?,
n° 2308, p. 7.
- Lopez de la Osa Escribano A., Rabiller S., (2016), *Les inégalités territoriales d'accès
aux soins : étude comparative des cas français et espagnol*, RGDM n° 58,
p. 127
- Messy J., (2020), « *PAS(S)ÂGE* », in *L'âge et la vie - Prendre soin des personnes
âgées et des autres*, Erès, p. 36, <https://www.cairn.info/la-maison-du-bout-de-la-vie---page-29.htm>
- Messy J., (2020) « Entrer dans une résidence », in *L'âge et la vie - Prendre soin des
personnes âgées et des autres*, Erès, p. 62, <https://www.cairn.info/la-maison-du-bout-de-la-vie---page-53.htm>
- Moulias, S., Pépin, M., (2021/1), *Nouvelles questions éthiques liées au grand-âge*,
« Notamment révélées par la pandémie de Covid-19 », EN3S-École nationale
supérieure de Sécurité sociale, « Regards », N° 59, p. 105,
<https://www.cairn.info/revue-regards-2021-1-page-103.htm>
- Petitpierre, G., Masse, M., (2017/11), *La maltraitance en institution*, « Les
représentations comme moyen de prévention », éd. Ies, 28/11/2017
- Ponnou S., Lemoine M., (2021/1), « Subvertir les dispositifs d'évaluation des
institutions médicosociales : approche clinique et anthropologique », *Pensée
plurielle*, 2021/1 (n° 53), p. 53-75. DOI : 10.3917/pp. 053.0053. URL :
<https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2021-1-page-53.htm>
- Ricœur, P., (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris : Le Seuil
- Roman D., (2012), « La justiciabilité des droits sociaux ou les enjeux de
l'édification d'un État de droit social », *RDH*, <https://revdh.revues.org/635>.
- Roman D., (2007), « Les droits sociaux : des droits à part entière ? Eléments pour
une réflexion sur la nature et la justiciabilité des droits sociaux », in P. du
Cheyron et D. Gélot (dir.), *Droit et pauvreté*, Séminaire ONPESDREES-MIRE,
p. 45
- Rousset G., Girer M., (2016) « Avant-propos » in *La lutte contre les inégalités
territoriales de santé*, RGDM, n° 58
- Salbreux, R., (2009), *Handicapés... Soi, l'autre, autrui*. « La violence de
l'institution : récits et repères », p. 1, in Korff-Sausse, S. (dir.), *La vie
psychique des personnes handicapées*, Erès
- Tomkiewicz, T., Vivet, P. et coll., (1991), *Aimer mal, châtier bien*. « Enquêtes sur les
violences dans des institutions pour enfants et adolescents », Seuil.
- Vernet, A., Boutet, C., Aubert J.-F., et al., (2016/3) *Le respect de la dignité de la
personne humaine. Précisions sémantiques et conceptuelles à propos de cet
impératif catégorique*, *L'information psychiatrique*, 2016/3 (Volume 92),
p. 231-240. DOI : 10.1684/ipe.2016.1465. URL :

<https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2016-3-page-231.htm>.

Vialla F., « Liberté d'aller et venir » in F. VIALLA (dir) et al., *Les grandes décisions du droit médical*, Ed. LGDJ, 2ème édition, 2014, p. 294-264

Vignerot E., (2013), *Inégalités de santé, inégalités de soins dans les territoires français*, Les Tribunes de la santé, n° 38, 1/2013, p. 41-53

Vercauteren R., Connangle S., (2021) « 14. L'EHPAD dans un rôle ressource : une plate-forme de services », in EHPAD : des espoirs ? Complexités managériales d'un milieu en mutation, sous la direction de Vercauteren R. et Connangle S., Toulouse, Érès, *L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres*, p. 187-194. URL : <https://www.cairn.info/--9782749268569-page-187.htm>

Jurisprudences :

CC, 74-54 DC, 15 janvier 1975, *IVG* ; 77-92 DC, 18 janvier 1978, *Loi relative à la mensualisation et à la procédure conventionnelle*

CC, 80-117 DC, 22 juillet 1980, *Loi sur la protection et le contrôle des matières nucléaires* ; 90-283 DC, 8 janvier 1991, *Loi relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme*

CEDH, 21 juillet 2011, *Heinisch c. Allemagne*, § 64
[https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:\[%22001-105778%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:[%22001-105778%22]})

CEDH, *Jivan c/Roumanie*, 8 févr. 2022, n° 62250/10

Lois, décrets, règlements :

Loi n° 2022-401 du 21 mars 2022 visant à améliorer la protection des lanceurs d'alerte

Loi organique n° 2022-400 du 21 mars 2022 visant à renforcer le rôle du Défenseur des droits en matière de signalement d'alerte

Décret n° 2022-731 du 27 avril 2022 relatif à la mission de centre de ressources territorial pour personnes âgées et au temps minimum de présence du médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Instruction du 25 avril 2022 relative à la mise en œuvre du plan d'aide à l'investissement des établissements et services pour personnes âgées :
https://www.cnsa.fr/documentation/2022_-_cnsa_-_instruction_technique_pai_pa_et_paiq.pdf

Rapports :

Banque des territoires, *Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services*, Banque des Territoires, sept. 2019, https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2020/01/Rapport_CDC-BT-Maintien-%C3%AO-domicile-vers-des-plateformes-num%C3%A9riques-de-services_2019-12-17VFBis.pdf

Banque des territoires, *Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services*, 2020, <https://www.banquedesterritoires.fr/maintien-domicile-vers-des-plateformes-numeriques-de-services>

- Bertillot H., Rapégno N., (2018), *Transformer l'offre médico-sociale ? « Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour personnes âgées et personnes handicapées »*. Rapport de recherche pour la CNSA
- CNFPT, (2022), Lettre d'information documentaire, n° 2022-05A du 15 mai 2022, renvoyant à l'article : *Maltraitance – A domicile, les personnes âgées trinquent aussi*, Libération, 06 mai 2022, p. 02-03, <https://liberation.fr/societe/maltraitances-a-domicil>
- CNSA, DGE, Pipame (2017), L'avenir du marché de la téléassistance et des marchés associés, Rapport final, p. 42, https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/etudes-et-statistiques/prospective/innovation-services/2017-02-Rapport-pipame-teleassistance.pdf
- Défenseur des Droits, (2021), Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, , Rapport. HAS, (2020), Évaluation économique de la télésurveillance pour éclairer la décision publique, Quels sont les choix efficaces au regard de l'analyse de la littérature ? https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/rapport_evaluation_telesurveillance.pdf
- Introduction p. 4, <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-ehpad-num-29.04.21.pdf>
- Iborra M., Fiat, C., (14 mars 2018), *Rapport d'information en conclusion des travaux sur la mission d'information sur les établissements pour personnes âgées dépendantes*, commission des Affaires sociales, Assemblée nationale, n° 769, p. 21, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0769_rapport-information# .
- Libault, (2019), Concertation grand-âge et autonomie, Rapport, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf
- ORS Nouvelle Aquitaine (2022/04), Evaluation de l'expérimentation EHPAD-Pole Ressources de proximité en Nouvelle-Aquitaine, Un réseau d'EHPAD ouverts sur leurs territoires, Rapport 137