j'ai pu vérifier que l'on y valorise et sollicite cette forme de participation collective, réellement active, au point de participer à la prise de décision ou de travailler au sein et avec des instances politiques. Un lieu où la liberté de penser par nous-mêmes est redonnée, ainsi que le pouvoir d'agir sur notre vie.

Quels enseignements tirer de vos expériences dans le domaine de la participation ?

CLF Il faut absolument que la personne soit et reste toujours actrice de ses actions, là vous devenez le guide et le soutien dont elle a besoin. Pour un professionnel, cela demande de sortir du bureau, de consacrer beaucoup plus de temps à « l'accompagnement », donc de changer de pratique autant que de posture.

Au sein du HCTS, nous avons pu obtenir des avancées concrètes pour les personnes accompagnées par les travailleurs sociaux. Dans les instances politiques, le principe de gouvernance partagée semble être une vitrine utilisée pour vanter le mérite d'une pratique centrée sur une pseudo-participation. Je pense que le fait qu'il y ait de l'argent en jeu n'aide pas non plus : trop de facteurs faussent cette approche démocratique.

S'agissant du Conseil de la vie sociale prévu par la loi 2002-2 pour les établissements sociaux et médico-sociaux, son principe ne fonctionne pas vraiment. Les demandes sont peu suivies d'actions efficaces et les besoins des personnes qui vivent dans l'établissement peu exprimés. De plus, je pense que ce dispositif devrait impliquer les partenaires et ouvrir le débat sur des questions qui nous concernent et dont la portée va bien au-delà de l'établissement. Je suis convaincue de l'importance de tisser du lien entre le monde de l'accompagné et celui de l'accompagnant, comme avec celui des dirigeants.

Les tiers-lieux en Ehpad, de nouveaux modes de participation et de socialisation des personnes âgées dépendantes

Ingrid Fasshauer
Maîtresse de conférences, université Gustave Eiffel, laboratoire Dicen-Île-de-France
Cristelle Ferreira de Moura
Adjointe de direction de l'Ehpad Saint-Vincent-de-Paul, géré par l'Association sociale et sanitaire de gestion (Assage)

Cet article a été rédigé sur la base d'un travail de recherche dans le cadre d'un mémoire pour le master 2 Santé, médico-social et parcours de santé de l'université Gustave Eiffel. Sept gestionnaires de tiers-lieux en Ehpad ont été interrogés lors du premier semestre 2022 : six lauréats de l'appel à projets de la CNSA « un tiers-lieu dans mon Ehpad », et deux gestionnaires ayant déjà mené à terme un projet de tiers-lieu[1].

L'altération progressive des fonctions motrices et cognitives, ainsi que la non-reconnaissance d'une société dont l'exigence sociale semble de plus en plus marquée, fragilisent les personnes âgées. L'entrée en institution accentue cette rupture et le nouvel entrant doit renoncer à la position sociale qu'il tenait jusqu'alors, celle qu'il s'est construite tout au long de sa vie, en tant que voisin, que participant à la vie d'un quartier, voire à sa position même au sein de la famille car c'est désormais l'enfant qui prend en charge le parent. La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, puis celle de 2015 viennent renforcer les outils visant à « *placer l'usager au cœur du dispositif* ». Mais la réalité n'est pas à la hauteur des intentions.

1. Ehpad Les Collonges, Saint-Germain-Nuelles ; Ehpad Centre René Fortin, Brest ; Ehpad Le Jardin de la petite vigne, Vico, Corse ; Ehpad La Seigneurie, Pantin ; Ehpad Mer et pins, Saint-Brévins-les-Pins ; Ehpad La Bonne Eure, Bracieux ; pôle gérontologique nîmois de la Croix-Rouge française.

L'usager au cœur du dispositif ? Une loi difficilement applicable

Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), la participation des résidents porte sur deux niveaux différents : leur participation au fonctionnement de l'établissement, et leur implication dans les activités qui leur sont propres dans l'établissement et au-delà.

Au niveau de l'établissement, la participation passe notamment par le conseil de la vie sociale (CVS). Les quelques études faites sur le sujet montrent une prise de parole réduite des résidents dans cette instance. Au niveau des activités qui leur sont propres, l'accompagnement et la sollicitation devraient amener la personne à mobiliser toutes ses capacités motrices et cognitives. Cependant, dans le fonctionnement actuel des Ehpad, au moment de la toilette par exemple, le temps de compréhension d'une consigne par le résident n'est pas compatible avec celui dont dispose l'aide-soignante, contrainte à réaliser un certain nombre de toilettes dans un temps donné. Il en est de même du temps qui pourrait être accordé pour écouter, parler et échanger. Malgré un consensus autour de l'importance de ce temps pour lutter contre l'isolement social, les institutions n'ont pas toujours les moyens d'y répondre. Dans l'établissement, les possibilités de participation ou tout simplement d'expression sont donc réduites.

Ainsi le modèle des Ehpad questionne, tant sur l'insuffisance de personnel au regard d'une évolution de la dépendance des résidents que sur les limites du respect de la personne en tant qu'individu et citoyen. Sa conception sanitaire et sécuritaire ne favorise pas le lien avec l'extérieur, ce qui signifie bien souvent réduire le champ de socialisation à ses murs, limitant ainsi la possibilité pour les résidents de s'épanouir, d'élargir leur réseau social, d'apprendre et de transmettre hors les murs. La crise du Covid-19 n'a fait que renforcer ces interrogations ; en témoignent les enjeux éthiques et de liberté ainsi que l'isolement social mis en exergue tout au long de cette période, dont le bilan semble refléter un traumatisme.

Un dispositif renouvelant la démocratie en Ehpad : le tiers-lieu

À l'automne 2021, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a lancé un appel à projets « Un tiers-lieu dans mon Ehpad ». Défini comme un « *lieu inspirant et stimulant pour les résidents de l'Ehpad ou de la résidence autonomie, une "place du village" qui fait entrer dans l'établissement des personnes et des activités inédites*[2] », le dispositif des tiers-lieux a connu un réel engouement, avec 363 réponses et 25 projets financés. Parmi les projets, des jardins partagés, des cafés solidaires, un plateau de tournage, des restaurants et cuisines partagées, une microbrasserie, une crèche, une école de musique, etc.

Tous ces tiers-lieux visent à rassembler résidents, salariés et personnes extérieures autour d'activités communes. Naissent ainsi des espaces de socialisation qui favorisent la rencontre et le faire ensemble, impliquent l'ensemble des acteurs locaux dans une démarche collaborative autour de projets communs. De nouvelles activités, de nouveaux liens, de nouvelles interactions amènent à reconsidérer la personne vulnérable comme source de potentialité pour notre société.

Le tiers-lieu rassemble et favorise les échanges. Les résidents se mêlent à un public extérieur qui permet d'élargir le cercle de leurs relations. Certes, la perte d'autonomie est très présente en Ehpad, mais elle ne constitue pas obligatoirement un frein au « vivre ensemble ». Les personnes accueillies qui entrent dans la démarche de tiers-lieu voient leur potentiel et leurs capacités valorisées, elles intègrent une communauté, améliorant la qualité et la quantité des liens sociaux et diminuant l'isolement social. Ainsi, la dynamique tiers-lieu se révèle bénéfique pour les personnes accueillies, mais là n'est pas son seul intérêt.

Le tiers-lieu devient un lieu de proximité ancré dans un environnement tourné vers le partage et la solidarité, qui répond à des besoins de territoire. En ouvrant ses portes, il développe ainsi une dynamique locale et participe à l'animation citoyenne et culturelle. Le tiers-lieu, à l'intersection de l'institution et de la société, devient un véritable lieu de ressources qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie des résidents, des familles, des professionnels et des habitants d'un quartier.

Pour cela, un soin particulier est accordé à l'aménagement du lieu. Parfois légèrement à l'écart de l'Ehpad, voire itinérant, parfois totalement intégré dans les locaux, il est toujours facilement accessible de l'extérieur et son aménagement le distingue clairement du reste de la résidence pour en faire un lieu de convivialité. Les activités nécessitent, elles aussi, une réflexion. À certaines occasions, le résident peut n'être que spectateur d'une activité qui lui offre une ouverture culturelle et des occasions d'échange avec les participants. Parfois, le résident accède à des nouvelles activités, ce qui nécessite un travail en amont avec l'animateur extérieur pour prendre en compte l'état physique ou cognitif des personnes âgées dans la conduite de l'activité. Enfin, le résident peut être animateur. Il sort du rôle de celui dont on s'occupe pour être la personne qui propose, qui sait faire, qui montre aux autres. Un ancien paysagiste dispensera des conseils de jardinage, une résidente passionnée présentera une recette de cuisine, un résident ancien DJ proposera une *playlist* pour l'animation musicale du lieu, des résidents contribueront au service du café solidaire, faisant ainsi évoluer le regard des habitants du territoire mais aussi des familles sur l'Ehpad et ses occupants. Ce nouveau dispositif se présente comme un levier prometteur dans l'amélioration de l'accompagnement des résidents, mais également comme un levier d'attractivité pour les établissements et les métiers du prendre soin.

Des promesses qu'il faudra confirmer

S'ils suscitent de grands espoirs, les tiers-lieux ne règlent pas tous les problèmes, loin de là. L'ouverture crée de nouvelles opportunités d'interventions d'associations extérieures et de personnes bénévoles. Elle permet aussi aux familles de réinvestir la relation avec la personne âgée en passant de la simple visite à l'activité en commun ou au partage d'un projet. Mais toutes ces opportunités nécessitent la présence de professionnels formés pour prendre en charge la dépendance, qu'elle soit physique ou cognitive, que l'on ne peut complètement déléguer aux bénévoles et aux familles. Il ne s'agit pas non plus de considérer que le tiers-lieu vient en remplacement des animations traditionnelles car certains résidents préféreront rester entre eux pour tout ou partie de leurs activités. La gestion du tiers-lieu requiert donc du personnel supplémentaire, qui devra être financé. La plupart des gestionnaires interrogés espéraient pouvoir le faire dans le cadre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). C'est à cette condition que ce dispositif peut être une source d'attractivité qui favorise la qualité de vie des résidents comme des salariés.

Les contraintes de temps ne sont pas non plus les mêmes pour les résidents et pour les personnes extérieures. En semaine, les familles et les habitants du voisinage ont surtout du temps en soirée. Les activités des résidents, au contraire, sont plutôt organisées

2. https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/un-tiers-lieu-en-etablissement

en journée. Trouver des temps communs nécessite de réorganiser les temps du repas, du coucher et les horaires de travail du personnel.

L'autre point d'attention concerne la gouvernance du tiers-lieu. L'appel à projet incite fortement les gestionnaires à une gouvernance partagée incluant résidents, familles, salariés, et partenaires extérieurs. Cette gouvernance se met souvent en place bien avant l'ouverture du lieu, quand il s'agit de concevoir l'aménagement, les activités et la gestion du lieu. Mais elle bouscule les habitudes, les processus de décision, la répartition des tâches entre les professionnels. L'impératif de sécurité pour des résidents n'ayant plus toutes leurs capacités doit être articulé avec l'ouverture et la liberté d'action offerte par le lieu. Le seul moyen est la délibération collective mais il est très difficile, voire contre-productif, d'impliquer le résident sur des actions à long terme. Il faut alors trouver le juste équilibre.

Dans les cas de tous les Ehpad interrogés, la création du tiers-lieu s'est faite sur la base de partenariats et d'activités communes qui étaient antérieures au projet. C'est sans doute dû au très court délai laissé pour répondre à l'appel à projets, mais cela pose la question du caractère généralisable du dispositif. Il faudra sans doute envisager des dispositifs d'aide au montage de projet pour des Ehpad moins bien ancrés sur le territoire et qui souhaitent développer un tel lieu.

Même si de nombreux points d'interrogation demeurent, ces lieux d'un nouveau genre participent au renouvellement de la participation des résidents. Au niveau individuel, les résidents élargissent le champ de leurs possibilités dans le choix de leurs activités comme dans le cercle de leurs relations sociales. Au niveau collectif, ceux qui le souhaitent peuvent participer à la conception ou à la gestion du lieu, ou plus modestement à l'animation d'une activité. Cette participation est complémentaire aux dispositifs déjà existants. Elle apparaît plus concrète, plus souple et intègre davantage de personnes que le CVS, tout en étant plus ambitieuse que les diverses commissions pouvant porter sur les menus ou le programme d'animation lorsqu'elles existent. Au-delà des Ehpad, les tiers-lieux, en s'adaptant aux capacités des personnes, peuvent contribuer à améliorer l'expression et la participation des personnes concernées les plus vulnérables.

Les malades des reins : histoire d'une mobilisation semée d'embuches

Yvanie Caillé
Fondatrice de l'association Renaloo, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Peu médiatisées, longtemps ignorées, les maladies rénales dégradent fortement la vie de celles et ceux qu'elles frappent. Lorsque la détérioration des reins est incompatible avec la survie, le recours à un traitement dit « de suppléance », par dialyse ou greffe rénale, devient nécessaire.

La dialyse a sauvé et sauve encore de très nombreuses vies à travers le monde, mais reste un traitement imparfait, en raison de la manière dont elle est réalisée : parce qu'elle ne remplace que partiellement la fonction des reins, et parce que, dans beaucoup de pays, elle n'est accessible qu'à un très faible nombre de patients.

Bien sûr, de nombreux patients vivent depuis très longtemps en dialyse, avec une qualité de vie satisfaisante. Mais les statistiques sont là : tous âges confondus, cinq ans après avoir commencé le traitement, la moitié des patients sont décédés. Un pronostic redoutable, qui ne se retrouve que parmi les cancers les plus graves. Même chez les plus jeunes, le pronostic reste sombre. Ainsi, en France, l'espérance de vie d'un homme qui entre en dialyse à l'âge de 30 ans et n'accède pas à la greffe n'excède pas l'âge de 47 ans, contre 80 ans pour la population générale[1].

L'insuffisance rénale au stade de suppléance est en France une des pathologies les plus onéreuses pour le système de santé : une année de dialyse pour un patient coûte aujourd'hui 61 000 € en moyenne, entièrement prise en charge par l'Assurance maladie. Une année post-greffe coûte quant à elle 14 000 €. La prise en charge des 100 000 patients concernés, dont 56 % sont dialysés et 44 % sont greffés, a un coût proche de 4 milliards d'euros par an, dont plus de 80 % sont consacrés à la dialyse.

L'histoire de la mobilisation des malades du rein croise celle de l'émergence des traitements qui leur ont permis leur survie. Jusqu'aux années 1960, les maladies rénales évolutives étaient mortelles : en l'absence de traitement de remplacement de la fonction rénale, la destruction progressive des reins ne laissait aucune chance de survie à celles et ceux qui en étaient frappés. Puis, en l'espace d'une décennie, la dialyse et la greffe ont vu le jour. La dialyse était alors très peu accessible, réservée à quelques élus. Les médecins choisissaient qui, parmi leurs nombreux patients, pourrait en bénéficier. Parmi les critères, être un homme, « chargé de famille », apparaissait souvent comme crucial.

En 1968, Régis Volle, étudiant en médecine lyonnais de 28 ans, était hospitalisé à l'hôpital de l'Antiquaille.

1. Agence de la biomédecine.