

## **Verbatim Atelier adiam n°4**

4 juin 2008

### **Domotique au service des personnes âgées et handicapées ; éthique de l'intervention à domicile**

Plus d'une centaine de personnes dont une majorité de médecins-généralistes ont assisté à cet atelier clôturant la série 2007/2008 des rencontres organisées par l'adiam afin de favoriser le dialogue entre médecins et professionnels du maintien à domicile.

En ouverture, entouré de Florence Leduc de l'UNA et du Pr. Joël Ankri, de l'hôpital Sainte-Périne, Pierre Saragoussi, Président de l'adiam, résume les trois ateliers précédents qui vont trouver ici une sorte de point d'orgue avec, d'une part, une vision d'avenir – la domotique – et leur éclairage éthique sur la relation à l'âge et au handicap.

Présentant la première table ronde, il souligne l'augmentation du nombre d'usagers potentiels de la domotique due à la croissance du nombre de personnes âgées en France ainsi que des personnes en situation de handicap. Il ne faut pas seulement penser aux personnes handicapées qui ont des maladies mais aussi aux personnes handicapées suite à un accident de la route. Il y a en France 7500 accidentés annuellement. Ce sont des chiffres terribles auxquels il faut ajouter les personnes en situation de handicap temporaire.

En ce qui concerne plus particulièrement la communauté juive, une étude récente du FSJU, conduite par Pia Cohen, rend compte du souhait massif des personnes âgées et de leur entourage du choix du domicile comme lieu d'une vieillesse heureuse et d'une fin de vie sereine.

L'autre facteur plaidant pour le développement de la domotique est la raréfaction du personnel de soins qu'il s'agisse des aides soignantes ou des infirmières. Par ailleurs, on ne peut multiplier à l'infini les lieux de placement en raison du coût et de la raréfaction des terrains disponibles, sans parler de l'impossibilité pour les hôpitaux d'accumuler les personnes pour des longs séjours.

Il note enfin que les nouvelles générations, les personnes âgées de demain, ont la capacité d'utiliser les nouvelles technologies, et ne s'effrayeront donc pas de la diffusion de la domotique. Département pilote en la matière, la Creuse a mis au point une série d'expérimentations, en collaboration avec le groupe industriel Legrand. Puis, P. Saragoussi présente les participants de la 1<sup>ère</sup> table ronde qu'il remercie d'avoir fait le déplacement pour participer à cet Atelier. Il évoque aussi les projets de collaboration de l'adiam avec ces institutions, en particulier la domotisation de logements pour personnes handicapées.

Première table ronde**DOMOTIQUE ET TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION AU SERVICE DES PERSONNES AGEES ET HANDICAPEES**

Première à intervenir, le Dr. Catherine Pruvost de la Maison Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) présente la « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et citoyenneté des personnes handicapées » du 11 Février 2005.

Il s'agit d'une nouvelle loi qui s'adresse aux personnes en perte d'autonomie. Appliquée depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006, elle actualise et renouvelle la loi du 30 juin 1975. La volonté affichée du législateur est de faire évoluer la position de la société, en particulier en définissant pour la première fois le handicap comme :

*« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

Cette définition n'est pas restrictive et ne distingue plus déficient mental et déficient moteur. Les nouveaux principes introduits par la loi, principes retenus avec les associations concernées qui ont participé à la rédaction de cette loi, établissent la reconnaissance officielle de la notion de personnes handicapées, physiques ou psychiques. Ces personnes ont donc un statut et des droits.

Autre point important : la garantie du libre choix de projet de vie grâce à la compensation des conséquences du handicap, avec l'élaboration pour chaque personne d'un plan personnalisé de compensation ouvrant droit à des aides adaptées dont la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Cette loi ouvre également droit à une « participation effective à la vie sociale » des personnes handicapées sur trois plans :

- 1) un cadre de vie accessible pour tous : transports collectifs, cadres bâti, voirie...
- 2) une scolarisation pour les enfants, assurée chaque fois que possible en milieu ordinaire.
- 3) Une insertion professionnelle facilitée, soit par le recrutement de personnel handicapé, soit par le paiement d'une taxe dont le produit aide à l'égalité des chances des personnes handicapées. La fonction publique a obligation d'employer des personnes handicapées.

La loi améliore également le revenu d'existence des personnes handicapées, y compris en cas d'hospitalisation. Elle crée enfin un guichet unique : la Maison départementale des personnes handicapées. Autre élément essentiel du dispositif : la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie (CNSA) pour les personnes âgées et handicapées. Créée en juin 2004, elle est alimentée par : la journée de solidarité, une partie de la CSG et un fonds d'insertion de la sécurité sociale. Cette caisse a aussi pour but de collecter les fonds qui serviront à financer les établissements sociaux et médico-sociaux pour les personnes âgées et handicapées. Enfin la CNSA doit piloter les MDPH et garantir l'équité de l'attribution de crédit de fonctionnement pour les personnes âgées et handicapées.

Après avoir indiqué les missions des MDPH, le Dr. F. Pruvost conclut en énumérant les cinq besoins couverts par la PCH :

1. aide humanitaire, aide apportée à la personne
2. aide technique (prothèse, fauteuil...)

3. aménagement du logement
4. aides spécifiques ou exceptionnelles
5. aide animalière (chien d'aveugle).

Les enfants peuvent bénéficier de la PCH ainsi que les adultes jusqu'à 60 ans avec une dérogation jusqu'à 75 ans. Pour l'éligibilité, il faut présenter une difficulté absolue ou grave dans un référentiel du code social. A Paris, il y a environ 150 demandes de PCH par mois dont 70% sont éligibles.

Intervenant ensuite, Bernard Lapôtre, chef de projet du pôle domotique de la Ville de Guéret (Creuse), souligne : *« l'objectif est de faire en sorte que le vieillissement ne soit pas vécu comme une charge mais comme une opportunité de développement de notre territoire, puisque les préoccupations rurales se rapprochent beaucoup des préoccupations en milieu urbain comme ici à Paris, lorsqu'il s'agit de personnes âgées et de prises en charge. »*

La Creuse est un département vieillissant avec une forte prégnance de la population rurale. A partir de cette réalité démographique qui préfigure ce que sera l'Europe dans 20 ans, la communauté de commune de Guéret-Saint-Vaury a décidé de transformer le défi du vieillissement en une opportunité de développement économique et de services aux citoyens, avec la réalisation de produits domotiques.

La domotique, les automatismes de l'habitat peuvent être des éléments importants pour améliorer les conditions de travail du professionnel de santé, afin que ce dernier puisse se concentrer sur la personne en lui apportant soin et réconfort.

La domotique est au cœur des préoccupations des mesures phares des plans d'action national comme par exemple le plan Alzheimer, on y trouve la mise en place dès 2009 d'un appel à projet destiné à compenser l'autonomie.

Les besoins en domotique ont été recensés sur le terrain selon 4 grandes thématiques :

- l'autonomie motrice
- la sécurité
- le lien social
- la coordination

La communication par écran, conçu par l'association VisAge, est un exemple de réponse aux besoins recensés actuellement en Creuse. Cet écran permet le maintien continu du lien social de la personne âgée à partir de son domicile vers ses proches et les gens qui interviennent auprès d'elle.

Gériatre à la direction « Personnes en perte d'autonomie » du Conseil général de la Creuse, Dr Habrias rappelle que la Creuse, région la plus âgée d'Europe, est une sorte de laboratoire d'expérimentation. Le Conseil général a mis en place un certain nombre d'actions coordonnant le travail des professionnels intervenant au domicile afin de les faire travailler ensemble. Le problème majeur était le suivi de ces professionnels et l'échange de données recueillies chez les personnes âgées. C'est ainsi qu'est née l'idée d'un stylo communicant : il s'agit d'un stylo qui écrit sur un papier et relié à un téléphone qui transmet instantanément les informations à un serveur. Ce stylo permet donc aux différents professionnels intervenant au domicile de communiquer instantanément entre eux.

Dernier intervenant de cette table ronde, Michel Tessier, chef de projet Ergonomie domotique du groupe Legrand, présente la vision qu'une importante société comme le groupe Legrand de

la domotique au service des personnes âgées et handicapées ainsi que l'éthique de l'intervention à domicile.

Il commence par donner une définition de la domotique : « *démarche pratique consistant à mettre en œuvre des fonctions de commande, de contrôle ou d'automatismes, issues des technologies de l'électronique, de l'informatique et des télécommunications, pour le confort, la sécurité et la communication des habitants* ».

Les besoins de base sont communs à tous les humains (confort, sécurité, communication), et il existe des solutions qui sont accessibles d'un point de vue économique mais inadaptées pour les personnes en situation de handicap temporaire ou permanent, ou encore face aux besoins issus du vieillissement démographique à venir.

Le groupe Legrand expérimente donc de nouvelles réponses aux besoins d'accessibilité en participant à des projets pluridisciplinaires comme celui de « Domotique et santé » (P.E.R. de Guéret, 2006-2008) qui prévoit une adaptation du domicile des personnes âgées et/ou dépendantes. Il s'agit de mettre en place des automatismes d'éclairage et des capteurs de sécurité, de développer des moyens de communication avec les proches et les aidants.

Les technologies d'assistance aux personnes en situation de handicap sont aujourd'hui largement admises. Cependant, les besoins et les recherches sur les technologies d'assistance face aux dépendances liées au vieillissement posent des problèmes nouveaux, avec la demande en premier lieu de ne pas remplacer les humains par des machines. L'irruption des technologies numériques et robotiques dans les pratiques des soins gériatologiques devient sujet de débats et justifie largement la prise en compte de règles éthiques dans le cours des expérimentations prévues.

### Seconde table ronde

#### **L'AIDE A DOMICILE CHEZ DES PERSONNES AGEES ET HANDICAPEES : UN AUTRE REGARD**

Le Dr. Jacques Lambrozo, gériatre et membre du Conseil d'administration de l'Adiam, introduit cette table ronde consacrée à l'éthique de l'intervention à domicile auprès des personnes âgées par un rappel des principes venus de la tradition juive. La première référence se trouve dans le 5<sup>e</sup> des 10 commandements : « *Tu honoreras ton père et ta mère* ».

Cela signifie à l'égard de la personne âgée :

- Ne pas prendre sa place
- Ne pas la contredire et, en quelque sorte, lui conserver son statut
- Ne pas se substituer à elle.

La seconde référence vient du Lévitique :

« *Lève toi devant une tête blanche et honore la personne âgée* » (Lév. 19-32)

Troisième référence : les Patriarches, Abraham, Isaac et Jacob. Ils occupent une place centrale dans le Livre de la Genèse. Ils ont eu une vie difficile, et ont trois particularités quant à leur vieillesse :

- 1) Ils meurent âgés, « *rassasiés d'années* », sans inquiétude, ni angoisse sur l'au-delà, à la différence de la tradition chrétienne
- 2) Ils meurent sans maladie, dans un « *baiser de Dieu* »
- 3) Ils sont bénis et surtout ils ont le pouvoir de bénir ; ils tiennent donc de la divinité un certain pouvoir qui traduit une prééminence de la position de « *l'ancien* » dans les civilisations sémitiques.

Dernière référence : le Talmud. Rabbi Eléazar ben Azaria, âgé de 18 ans est désigné pour succéder à Rabban Gamaliel à la direction du tribunal des Sages (le Sanhédrin). Dans la nuit,

ce jeune rabbin se fait tant de souci pour cette succession qu'au matin sa barbe a... blanchi ! Il ressemble à un homme de 70 ans et se sent ainsi prêt de diriger le Sanhédrin. Si la vision biblique de la vieillesse est plutôt positive, il y a l'exception de l'Ecclésiaste qui en donne une image plutôt négative, reprise par Schopenhauer.

Nathalie Zajde-Nathan, maître de conférences et associée professeur Centre de Recherche Français de Jérusalem, auteure de « Guérir de la Shoah », qui intervient ensuite, donne quelques traits décrivant la situation des survivants de la shoah

Tout d'abord, il y a le syndrome du survivant des camps de concentration, repéré à la fin des années 1950 pour décrire la souffrance des survivants et leur permettre de bénéficier d'une prise en charge sociale. Ce syndrome, appelé aussi du « deuil impossible », comporte, entre autres : des reviviscences de l'évènement traumatique, des cauchemars à répétition, des souvenirs récurrents, des états dissociatifs...

Nathalie Zajde distingue ainsi trois caractéristiques :

- 1) Reprenant le titre d'un livre d'Henry Rousso « *Vichy, ce passé qui ne passe pas* », elle note qu'une partie de ces personnes continuent à vivre comme si la guerre n'était pas finie. Il s'impose aux survivants de la Shoah des présences qui sont encore vivantes et agissent sur elles.
- 2) Quelles que soient les personnes, elles sont toutes issues d'un monde disparu. La majorité des personnes sont soit migrantes elles-mêmes, soit issues de parents migrants. C'est l'appartenance de ces personnes qui est visée, et d'abord le fait d'être juif. Lorsque l'on s'adresse à un survivant de la Shoah, on a devant soi une personne vivante mais qui a été expulsée d'un monde définitivement détruit. Il n'y a plus de retour possible pour ces survivants ou enfants de survivants de la Shoah, d'où une voie pour la transmission des troubles. Ce sont des gens qui ont perdu leur monde. Se pose donc la question de la reconstruction, après la Shoah, d'une nouvelle appartenance.
- 3) Nous avons à faire à des personnes qui sont en train de passer du monde des vivants au monde des morts. Elles vont rejoindre leurs proches. Mais il y a un problème, c'est la façon dont les morts sont morts. En effet, pendant la Shoah on a tout détruit, y compris les morts et la façon dont les juifs meurent. Or dans la tradition juive, pour accéder au monde futur, il faut que tout le corps retourne en terre. Or, avec la Shoah, il n'y a pas eu de sépultures. D'où le poids d'une fin de vie sans les repères habituelles fournies par ceux qui ont précédé dans la mort. Puisqu'en un sens, ces morts exterminés ne sont pas morts...

« *Qu'est ce qui menace le médecin dans sa relation à la personne âgée atteinte d'une maladie chronique ?* », demande ensuite Jacques Lambrozo au Dr. Yves Kagan, médecin chef-adjoint de la Fondation gériatrique de Rothschild. Celui-ci énumère une série de difficultés dans la relation que peut avoir l'aidant avec une personne âgée :

- 1) l'ambivalence vis-à-vis du grand âge. La vieillesse fait peur, elle correspond à la peur de l'étranger, et ce vieillard c'est un étranger, différent de nous mais également le même.
- 2) L'attaque à la capacité de penser : celle-ci vient de l'extrême complexité à prendre soin de la personne âgée qui est une mosaïque de problématiques : médicale, sociale, familiale, psychique... Il y a tellement de questions à résoudre que c'est ressenti comme une agression de la pensée. Que peut-on faire ?

De plus la personne âgée est en perte d'autonomie. Elle ne peut plus décider pour elle-même. Le médecin doit prendre en compte son entourage. Il est devant une relation plurielle, et non plus duelle comme la relation médecin/malade habituelle. Il est confronté à un système qui augmente la difficulté de l'intervention.

- 3) Quelque chose de l'ordre de l'isolement et du sentiment de solitude : l'intervenant se trouve souvent dans l'isolement.

Une caractéristique des professionnels est qu'ils interviennent séparément auprès de la personne âgée. L'enjeu est donc de travailler ensemble.

Il revenait au Pr. Didier Sicard, président d'honneur du Comité national d'éthique, de conclure cette table ronde. Ce qu'il fait en essayant de réfléchir aux contradictions inhérentes à l'accompagnement de la personne âgée, et d'abord la contradiction entre représentations opératoires et identité de la personne.

La normalité sociale repose sur des structures bien définies :

- Une normalité démographique avec une vision des âges de la vie qui n'a jamais été aussi tranchée en espaces séparés.
- Une normalité médicale, le médecin devant se méfier de sa propre conception éthique. Accompagner une personne dans sa spécificité n'est pas si évident.
- Des normalités culturelles dont l'intervention de Nathalie Zajde-Nathan sur les survivants de la Shoah a été une « *impressionnante* » illustration.

Mais il s'agit d'avoir une vision de la personne dans sa spécificité, en ne la réduisant pas à ces « normalités ». Et ce qu'il faut, en tout cas, c'est que « *le care l'emporte sur le cure* ». Or, les Français ont tendance à privilégier le *cure*, et non la prévention.

Le Pr. Sicard pose encore la question d'une ultime normalité, la toute nouvelle « *normalité domotique* ». Certes, il y a des avantages impressionnants à ces technologies. Cependant ces avancés peuvent entraîner la peur que « *la famille qui m'a équipé en domotique, ne m'abandonne* ». Certaines techniques peuvent apparaître aux antipodes de l'humanité. La normalité qui nous entoure nous éloigne de la personne. Nous souffrons d'une représentation réductrice de la personne.

Il faut donc en permanence chercher la personne derrière la représentation qu'on s'en fait, représentation construite sur ces « normalités ». C'est un impératif éthique majeur.

### **En guise de conclusion : la dignité, le respect et la citoyenneté**

Il revenait au « couple » symbolique formé, tout au long de ces ateliers, par Florence Leduc et le Pr. Joël Ankri, représentant les deux « mondes » que l'adiam se proposait de faire dialoguer, de conclure cette série de rencontres 2007/2008.

La directrice générale adjointe de l'UNA, le fit en ces termes : « *Nous avons accompagné une initiative, celle de l'adiam qui a toujours eu des idées qui initient et rassemblent. Nous l'avons fait à partir de la conviction de Pierre Saragoussi et de Betty Elkaim, reprise par toute l'équipe, les amis et les partenaires.*

*Quelle histoire d'accompagner les personnes âgées à leur domicile ! "C'est un devoir" nous a dit P. Saragoussi pour toutes les personnes quel que soit leur âge ou leur handicap. Vivre chez soi est un droit, oui, mais pas n'importe quoi, pas n'importe comment, tous pour chacun. Est-ce que ça s'appelle la solidarité ?*

*En tout cas, l'adiam ne nous a pas laissé le choix. Médecins, amis, partenaires pouvoir publics à quatre reprises nous nous sommes retrouvés, nous avons échangés, nous avons travaillé sur des cas sur des vrais gens pour savoir comment si prendre. »*

Après avoir remercié « les piliers », les participants venus à tous les ateliers ainsi que tous les présents, elle affirme :

*« Nous devons aux personnes âgées, handicapées, malades, de les soigner, de nous occuper d'elles. Nous devons être vigilants des bonnes conditions du vivre à domicile. Nous devons nous soucier de leur autonomie même lorsqu'elles sont devenues dépendantes. Nous nous devons alors de connaître les possibilités et les limites de chacun, de nous renseigner. C'est notre responsabilité individuelle et collective. Cela prend du temps. Ensemble nous allons continuer à partager une conception de l'humanité dans sa globalité, de l'homme, des interdépendances dans lesquelles nous sommes inscrits. »*

Et de céder la parole à son complice et partenaire dans la tenue de ces ateliers, le Pr. Joël Ankri. *« Ce qui nous a rapprochés, constate-t-il, c'est la dignité de la personne âgée. Le respect et la citoyenneté. Ce qui nous a rapprochés, nous personnel de santé, c'est de faire toujours mieux, en évitant de ségréguer ces personnes, sans faire de l'agisme. M. Sicard a rappelé qu'on n'a pas assez la culture du « care ».*

*Ce que l'adiam initie c'est le maintien du lien social et la coordination des actions autour de la personne. Il y a un enjeu pour l'avenir : l'hôpital face au vieillissement à la maladie chronique va être obligé de s'orienter vers l'extérieur. La domotique est un point important : si notre environnement est adapté à tous, il le sera aussi aux handicapés quel que soit le handicap.*

*Le vieillissement nous concerne tous. On dit qu'une société se juge à la façon dont elle s'occupe de ses personnes âgées. »*

Pierre Saragoussi, président de l'adiam, avant de remercier une dernière fois participants et partenaires, rappelle :

*« Une association, c'est d'abord du service, mais aussi un lieu de réflexion collective, ce que se proposaient ces rencontres. Celles-ci n'auraient pu avoir lieu sans le concours d'un Comité scientifique qui nous a fait confiance dès le début avec le Pr Sicard et le Pr Beaufils, sans des financeurs l'Agence nationale des services à la personne, la Direction régionale du travail, de l'emploi et de la formation permanente de l'Ile-de-France, Médical Dalayrac, sans le comité de pilotage de ces ateliers constitué de l'Association française des femmes médecins, de l'association des médecins israélites de France, Florence Leduc et Joël Ankri qui nous ont, tous, à chaque session, obligés à aller un peu plus loin dans nos réflexions. Et bien sûr, rien n'aurait été possible sans Betty Elkaïm, la directrice générale de l'adiam et toute son équipe.*

*Association juive, nous sommes reconnus pour ce que nous sommes c'est-à-dire des accueillants de tout le monde. J'espère enfin que ces ateliers ont apporté à tous des informations pour travailler mais aussi des questions, de ces doutes qui enclenchent des dynamiques d'actions futures. Pourquoi pas ensemble ? »*

Propos recueillis et mis en forme par Sandra Boespflug et Raphaël Elmaleh