

INTRODUCTION & CONCLUSION DE LA JOURNÉE



Monsieur Patrick Karcher, directeur de l'EREGE Alsace. Jeudi 26 mars 2026

Introduction

Bienvenue à tous pour cette journée consacrée cette année à la question difficile de la cohabitation entre lieu de vie et lieu de soin. Question tout à fait importante, et question difficile. C'est parfois même un équilibre intenable. Quand on regarde la littérature on voit qu'il y a une vraie difficulté à penser cette question. Pourtant il y a une vraie nécessité à penser en commun la façon dont on peut mettre en place des soins aussi bien dans les institutions médico-sociales qu'à domicile.

La question de l'équilibre difficile, voire intenable, entre lieu de soin et lieu de vie se pose aussi bien dans les institutions médico-sociales qu'à domicile. Le lieu de vie est l'espace physique que l'on habite mais aussi un espace identitaire, un espace vécu porteur de sens, d'expériences, de mémoire. Son bouleversement lorsque les soins sont nécessaires est une question complexe que nous allons essayer d'aborder aujourd'hui.

La question est récurrente et même fondatrice des établissements qui accueillent, ou plus exactement devrait-on dire, où habitent et vivent les personnes âgées dans les derniers moments de leur vie. Dans la deuxième moitié du 20^e siècle, les gériatres, profession émergente, expriment leur volonté de démedicalisation de la vieillesse hébergée dans les hospices.

En 1960, lors de la préparation du 3^e plan d'équipement sanitaire, il est ainsi prévu, dans la partie « Doctrine de l'hébergement des vieillards », de « réunir les ménages » et de séparer les vieillards, des infirmes et des incurables¹, jusque-là réunis dans les hospices, jugés trop médicalisés.

Cette doctrine se concrétisera dans la loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière par le retrait des hospices du champ sanitaire puis par la création de deux secteurs : celui des unités de soins de longue durée et celui des maisons de retraite². Il était entendu que les unités de soins de longue durée, restant rattachées au système sanitaire, accueilleraient les personnes âgées malades et lourdement handicapées, requérant des soins importants. Les maisons de retraite devaient accueillir, pour leur part, des personnes âgées « peu malades » et encore indépendantes, souhaitant vivre en communauté dans un contexte de profonde restructuration de la cellule familiale et de diminution de la cohabitation intergénérationnelle.

La réalité a rapidement contredit ces attentes conduisant à une véritable crise de sous-médicalisation des maisons de retraite, face aux besoins rapidement croissants de soins à la fois des personnes présentes, qui en vieillissant cumulaient maladies et incapacités, mais aussi des personnes nouvellement admises, qui du fait des progrès des soins à domicile entraînent de plus en plus tardivement en établissement.

¹ Circulaire du 2 février 1960 du Ministère de la Santé publique et de la population

² Loi relative aux institutions sociales et médico-sociales du 30 juin 1975

INTRODUCTION & CONCLUSION DE LA JOURNÉE

Les lois de 1997³ puis 2002⁴ acteront ces évolutions en créant les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) qui ne pourront plus accueillir que des personnes ayant « besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante », assistées par des soignants salariés encadrés par un médecin coordonnateur. Le financement suivra cette évolution avec une triple tarification affectée respectivement aux soins, à la dépendance, nouvelle dénomination du handicap de la personne âgée, et à l'hébergement.

Les injonctions à soigner le résident sur son lieu de vie collectif se sont multipliées ces dernières décennies. La pandémie de la Covid et la crise prolongée des urgences ont accrédité, pour le grand public et certains soignants, que le meilleur (voire le seul) lieu de soins du résident serait son lieu de vie, entraînant des pertes de chance pour certains malades, refusés par l'hôpital non du fait de leur pathologie mais en raison de leur lieu de vie. Des incitations parlementaires à médicaliser davantage les établissements accompagnent ce mouvement tel le rapport sénatorial de 2022 sur la prise en charge médicale des personnes en Ehpad⁵, suivi d'un plan de médicalisation des Ehpad⁶.

Tout en devenant de plus en plus un lieu de soin, l'Ehpad a toujours été défini et s'est toujours revendiqué comme un lieu de vie offrant au résident un « chez soi » même s'il s'agit au mieux d'un « chez soi dans un chez nous »⁷. Le cahier des charges des institutions sociales et médico-sociales de 1999⁸, précise que : « L'espace privatif doit être considéré comme la transposition du domicile du résident. Il doit pouvoir être personnalisé et permettre aux personnes âgées qui le souhaitent d'y apporter du mobilier personnel autres que cadres, photographies et objets familiaux (...), de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi. » Cette vision ne résiste pas, dès sa publication, à la réalité des Ehpad : surface de chambre limitée, aménagement devant répondre aux règles de sécurité collective, mais aussi aux normes ergonomiques de travail des soignants. La multiplication des dispositifs destinés aux soins et à la surveillance dans ce domicile (lit médicalisé, rail de transfert, détecteur de chutes...) laisse, de fait, de moins en moins de place au chez-soi dans des environnements parfaitement normalisés, technicisés et médicalisés.

Entre ces injonctions, l'Ehpad peine à trouver sa place :

Lieu de vie dans lequel se pratiquent des soins ? Quels types de soins peuvent être pratiqués en Ehpad en sécurité tant pour les soignants que les soignés (jusqu'où traiter ?)

Lieu de soins par défaut dans un contexte de crise d'accès aux soins des personnes âgées vivant en Ehpad (accès aux hôpitaux mais aussi au médecin traitant) ?

Lieu de soins plus que de vie dans un mouvement de retour vers les hospices ?

³ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation spécifique dépendance

⁴ Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁵ Rapport sénatorial déposé en février 2022 La prise en charge médicale des personnes en Ehpad : un nouveau modèle à construire

⁶ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_ehpad_2022_accessible.pdf

⁷ ANESM Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles - Qualité de vie en EHPAD – volet 3 : la vie sociale des résidents

⁸ Arrêté du 26 avril 1999

INTRODUCTION & CONCLUSION DE LA JOURNÉE

Et les soignants souffrent de ces tiraillements, peinant à trouver le juste sens de leur accompagnement. Plus que la question de l'organisation ou la question des moyens, c'est la question du sens, de la finalité des établissements accueillant les personnes âgées qui doit être posée, à nouveau frais.

Le domicile vit aussi cette difficulté.

La grande majorité des français expriment leur désir de mourir « chez eux » même s'ils n'imaginent pas toujours que cela implique aussi d'être soigné « chez eux » parfois de façon prolongée. Or, vous le savez être soigné chez soi durant les derniers moments de sa vie et y mourir ne signifie pas que la mort ne soit pas médicalisée. Cela signifie plutôt que la médicalisation sort de l'espace hospitalier pour entrer dans l'espace domestique du malade. L'espace domestique doit être réaménagé parfois profondément, pour installer le matériel médical. L'espace domestique se doit d'accueillir de nombreuses personnes qui n'en faisaient pas partie soignants divers, techniciens, familles et proches devenus aidants qui l'avaient quitté ou n'y venaient qu'épisodiquement. Il se transforme en lieu de prestation de soins et peut déclencher un sentiment d'expropriation devant les bouleversements (déplacement des meubles, matériel médical dont le lit), les odeurs d'hôpital, l'effacement des routines familiales au profit des rythmes de travail soignant.

Même si la France a répété sa volonté de favoriser le maintien à domicile depuis la révolution en passant par 1905, le rapport Laroque en 1962 et plus récemment l'affirmation d'un virage domiciliaire, elle ne s'est jamais donné les moyens de ce maintien à domicile tant au niveau de la structuration, de la valorisation financière et/ou la reconnaissance sociétale des professionnels et des proches aidant.

On peut réitérer les questions concernant l'Ehpad : comment respecter le domicile tout en pratiquant des soins ? Quels types de soins peuvent être pratiqués à domicile en sécurité tant pour les soignants que les soignés mais aussi les proches aidants ? Comment obtenir un consentement éclairé à ces soins à domicile tenant compte de l'avis des aidants et luttant souvent contre l'image de la maison idéalisée d'avant la maladie et les incapacités ?

Les soins réalisés, au sein d'un lieu de vie qu'il soit ancien et longuement vécu et investi comme le domicile ou récent et réduit comme en Ehpad, relèvent sans doute d'un nouveau cadre de réflexion du soin. Le soin est généralement associé à l'accueil voire à l'hospitalité (dont hôpital et hospices partagent l'étymologie hospitalitas qui veut dire « action de recevoir comme hôte ») : le soignant « hôte » accueille et le soigné « étranger » est accueilli. Or lors des soins tant dans un Ehpad qu'à domicile ce sont à la fois le soigné et le soignant qui accueillent ; le soigné qui accueille les soignants chez lui et le soignant qui accueille la souffrance et les besoins du soigné. Il s'agirait de passer, comme le suggérait Alain Loute à propos de la télémédecine⁹, d'une éthique de l'accueil à une éthique de la spatialisation, ou plus exactement les associer. Les principes éthiques ne varient pas, mais leur mise en œuvre doit être repensée, intégrant davantage le milieu de vie et la façon dont les soignants et leurs techniques s'y implantent, associant tous ceux qui y vivent et y passent au-delà du seul soigné et notamment les aidants, mettant à jour les géographies des responsabilités qui se dessinent autour des intervenants et des dispositifs techniques.

Il s'agira de faire vivre ensemble une géographie de la santé et une géographie de l'intime, c'est l'objectif de cette journée annuelle d'étude éthique.

⁹ A. Loute. De l'éthique de l'accueil à l'éthique de la spatialisation des soins in E. Clarizio, R. Poma et M. Spano (sous la dir.) Milieu, milieu, milieux, Ed. Mimésis, Pais, 2020, p. 243-264

INTRODUCTION & CONCLUSION DE LA JOURNÉE

Conclusion

Je vais encore une fois remercier tous les intervenants.

Cette journée était tout à fait passionnante. Même si nous n'avons bien sûr pas répondu à la question de départ, nous avons ensemble mis en avant un certain nombre d'éléments qui permettent la réflexion. La question des équilibres entre lieu de vie et du lieu de soin, réactualise, je pense, les tensions qui traversent notre société, entre un souhait de sécurité et de risque *a minima* et un désir de liberté individuelle. Le risque zéro n'existe bien sûr pas mais de temps en temps on pense que tout est possible, parce que la médecine a fait d'énormes progrès. On est capable de faire des choses tout à fait extraordinaires. Mais après, une fois qu'on a réalisé ces choses extraordinaires, qu'est-ce qu'on peut en faire pour que la vie persiste ?

Cette tension entre le désir d'une sécurité et celui d'un risque le plus faible possible est tout à fait entendable mais il va nécessairement heurter le désir de liberté que chacun ressent et dont le lieu de vie est très certainement un des symboles.

C'est là effectivement que notre liberté s'exprime le mieux. C'est le cas de cette dame qui a farouchement refusé les visites à son domicile. Ce cas illustre bien cette tension entre le désir du soignant, qui est toujours de soigner et qui se retrouve parfois face à quelqu'un qui lui ne veut pas ou bien qui souhaite être soigné autrement que le soignant le voudrait. Apparaît alors une tension importante, source d'une importante souffrance.

Je vous remercie encore beaucoup d'être venu si nombreux et d'avoir participé à cette journée.

Nous essaierons de poursuivre nos réflexions avec tout ce qui a été dit aujourd'hui, je pense que les échanges d'aujourd'hui pourront nourrir, sur vos terrains de travail, d'intervention et d'accueil votre réflexion et vous permettre d'envisager comment on peut améliorer cette tension qui persistera quoi qu'on fasse entre le lieu de vie et le lieu de soin.