

ARBITRYUM

ET SI LA DÉPENDANCE ET LA LIBERTÉ N'ÉTAIENT PAS PROPREMENT ANTINOMIQUES? ARBITRYUM EST UNE ENTREPRISE QUI PROPOSE AUX ÉTABLISSEMENTS POUR PERSONNES ÂGÉES DE MESURER LES LIBERTÉS DES RÉSIDENTS, DE METTRE EN PLACE DES ACTIONS POUR AMÉLIORER LEUR DROIT AUX CHOIX ET LEUR DROIT AUX RISQUES, ET DE MESURER L'IMPACT DE CES ACTIONS.

SABRINA ALBAYRAK PARTAGE LES QUESTIONNEMENTS ET LES DÉCOUVERTES QUI ONT ÉTÉ LES SIENS EN TANT QUE CHERCHEUSE SUR LE VIEILLISSEMENT, PUIS CEUX D'ARBITRYUM QUAND LE PROJET A VU LE JOUR. DÉCOUVREZ À TRAVERS CETTE INTERVIEW, NON SEULEMENT UN OUTIL CONCRET ET PARTICIPATIF, PERTINENT ET ACCESSIBLE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE EN ÉTABLISSEMENT... MAIS AUSSI UN PROJET PLUS VASTE D'ENGAGEMENT POLITIQUE POUR LE RESPECT DES DROITS DES PERSONNES VULNÉRABLES.

#1 CONSTATS ET QUESTIONS A L'ORIGINE DU PROJET

● D'où est né ce projet Arbitryum?

« Dans le cadre de mon doctorat, je me suis posé la question suivante : « Est-ce que les personnes âgées ont encore des marges de liberté dans les établissements » ?

Je partais avec l'idée que de lourdes présomptions d'incompétence pesaient sur les personnes âgées : avec l'âge et la dépendance, on n'est plus considéré comme des citoyens à part entière dont la parole pèserait autant. Et par conséquent, je me suis demandé s'il était possible d'aménager des marges de liberté dans ces établissements.

Pour réaliser ces constats, je me suis basée sur une méthodologie anglo-saxonne d'observations participantes : j'ai été gardienne de nuit et serveuse en maison de retraite. C'était le meilleur moyen pour observer ce qui se faisait sans créer de biais d'enquêteur.

Les résultats étaient très intéressants. Il existe des marges de liberté mais il existe aussi des freins à ces marges de liberté, qui sont intrinsèques aux établissements. Et les leviers pour améliorer ces marges de libertés sont fortement conditionnés par l'environnement dans lequel vivent les personnes âgées ».

● De quelle(s) dimension(s) de la liberté parlez-vous ?

« Nous nous sommes intéressés aux libertés quotidiennes comme aux droits fondamentaux : droit à la citoyenneté, l'accès à l'information.. Toutes les dimensions sont ressorties de la recherche initiale après une centaine d'entretiens avec des résidents. Ils ont eux-mêmes créé un référentiel de leurs libertés. Voici la liste exhaustive de ces critères :

- Liberté de sécurité
- Liberté d'aller et venir
- Liberté de choisir son lieu de vie
- Liberté de décider comment je veux être aidé
- Liberté de disposer de son corps jusqu'au bout de sa vie (respect de l'intimité, de la sexualité notamment)
- Liberté de s'informer pour mieux décider et rester utile
- Liberté d'accéder aux loisirs et à culture. »

“ La question est jusqu'à quel point on peut prendre une décision pour l'autre, pour son bien, en allant contre sa dignité. ”

● On peut comprendre la notion de droit aux choix...

...mais quid du droit aux risques ? ●

« On parle du droit aux choix et aux risques depuis 30 ans aujourd'hui. Mais on ne mesure toujours pas ces libertés et ces risques dans les établissements parce que ça fait toujours peur. Le droit aux risques c'est celui de pouvoir continuer à faire des choix qui soient des choix pour soi-même, même si d'autres considèrent que ce ne sont pas les bons choix.

Un exemple très concret : les protections urinaires. Elles sont imposées dans certains EHPAD même pour les personnes en capacité d'aller aux toilettes. Pourquoi ? Parce que les soignants ont peur que la nuit, les personnes tombent en se levant pour aller aux toilettes. C'est un risque. Mais l'autre pendant c'est que quand on interroge les personnes âgées là-dessus, elles peuvent se mettre à pleurer, car elles ressentent une atteinte à leur dignité. Leurs parents leur ont appris toute leur enfance à être propre et désormais on leur réapprend à être sale. Voici la notion de risque versus la notion de dignité. La question est jusqu'à quel point on peut prendre une décision pour l'autre, pour son bien, en allant contre sa dignité. »

Le droit aux risques est potentiellement conflictuel...

● Comment ne pas opposer les pratiques professionnelles à la dignité des personnes ?

Le droit aux risques peut en effet opposer. Et un troisième acteur entre aussi en jeu : les familles, et les peurs des familles. Par exemple, une personne âgée souhaite pouvoir faire du vélo, car elle en a fait toute sa vie. Mais la famille refuse par peur qu'elle se casse le col du fémur...

Vous avez là un aperçu du triptyque complexe avec : de la part des familles, une vraie peur de perdre son proche, du côté des professionnels, une vraie peur de la judiciarisation et des répercussions légales du fait de laisser des personnes prendre des risques, et des résidents, un vrai besoin de libre arbitre.

Arbitryum est né de vos recherches. Mais le projet se fait-il aussi l'écho d'une

● mobilisation particulière pour faire avancer ces droits ? ●

Il y a un vrai mouvement depuis longtemps et surtout depuis la loi 2002 pour remettre les personnes concernées au cœur de l'action sociale, avec les Conseils de Vie Sociale (CVS, l'obligation d'évaluation interne et externe, de prise en compte de la satisfaction des usagers...) C'est une loi, mais dans les faits comment ça peut se dérouler ?

En vrai, que fait-on des résultats des CVS ? Fait-on des plénières avec les résidents ? Quelle participation est possible ? Quelle représentation y est assurée ? Autant de questions de participation et d'accès aux droits, auxquelles notre outil apporte déjà quelques solutions.

Comment avez-vous réussi à co-construire un outil dans ce schéma a priori antagoniste : résidents / familles / professionnels ?

« Au départ l'important était d'associer tout le monde. Et pour nous, qui sont les meilleurs experts du vieillissement ? Ce sont les résidents. De notre place, il s'est donc agi d'abord d'aller à contre-sens de la posture de chercheur expert, de ce qui se fait en Santé publique, pour ne pas penser à la place des personnes mais construire avec elles et pour elles.

Et pour qu'un outil soit utilisé par des acteurs, il faut qu'ils en soient parties-prenantes. C'est ainsi que nous sommes allés à la rencontre de plus de 240 personnes âgées partout en France, à la rencontre de professionnels et de familles pour les interroger dans un premier temps sur

« Qu'est ce qui compte pour votre liberté ? »

On a aussi créé des *focus groupes* où on travaillait avec les familles d'un côté, avec les professionnels d'un autre et les résidents d'un autre encore.

Et on a mis en place des *living labs* : des ateliers d'usagers où on a fait tester, retester et re-retester l'outil pour qu'il corresponde bien à leurs besoins. C'est cette démarche qui a donné lieu aux 7 dimensions de notre référentiel. »

Quelles ont été la durée et les étapes de cette phase de construction du projet Arbitryum ?

« Il nous a fallu 2 ans et demi. Et comme les résultats ont été très intéressants et puisque personne n'avait créé d'outil d'évaluation du respect des libertés, on a créé Arbitryum en 2018.

Le constat était le suivant : certains établissements respectent le droit aux choix et le droit aux risques des personnes âgées... et d'autres moins. La comparaison nous a apporté des éléments pour comprendre quels étaient des leviers et des freins à ce respect des libertés.

Le questionnement suivant était donc de savoir si finalement il était possible de mesurer ce respect des libertés. Puis de voir si des mesures ou des politiques de droit aux choix et aux risques dans des établissements pouvaient avoir un impact pour la qualité de vie des résidents. »

“ Le facteur de respect des libertés (...) n'avait jamais été intégré dans la mesure de la qualité de vie des personnes âgées ”

Quel lien a été fait entre le droit aux choix et aux risques et la qualité de vie des résidents ?

« On a utilisé la question de la qualité de vie car c'est un référentiel qui est utilisé dans tous les établissements.

Notre démarche a été d'interroger les personnes sur ces 2 aspects, et d'associer des facteurs liés à la qualité de vie et des facteurs liés aux libertés.

Notre but était d'essayer de comprendre quels facteurs allaient être les plus protecteurs de la qualité de vie des personnes âgées.

Donc on y a intégré une grande diversité de facteurs : le nombre de maladies, de visites reçues, les difficultés pour marcher, etc... et un facteur de respect des libertés qui n'avait jamais été intégré dans cette mesure de la qualité de vie des personnes âgées. »

#3 Zoom sur le fonctionnement de l'outil

Comment fonctionne cet outil de mesure des libertés ?

1 Chaque directeur remplit un questionnaire sur son établissement qui nous permet d'avoir les caractéristiques et de pondérer nos statistiques.

* Accessibilité de l'outil

« Les questionnaires ont été travaillés pour être accessibles malgré des handicaps liés au vieillissement (troubles de la vue, de l'attention). Quand les personnes ont moins d'appétence pour les nouvelles technologies, on forme à distance un professionnel au sein de l'établissement (en dehors du soin pour éviter les biais d'enquêteur). On a opté souvent pour des questions binaires afin de faciliter et forcer à la réponse. En living lab on avait noté l'utilisation trop fréquente du « je ne sais pas ». Pour répondre on peut aussi dicter pour ne pas avoir à taper. »

2 Il peut ensuite démarrer une campagne : il invite via la plateforme en ligne les participants. Il ne les interroge pas directement. Ils sont autonomes pour répondre aux questionnaires.

3 La jauge est validée quand il y a eu le recueil suffisant statistiquement, des pros, des aidants, des résidents et familles. Il peut alors passer à l'analyse de résultats. Nous lui fournirons un diagnostic sur les écarts de perception entre tous.

4 Le directeur recevra plusieurs propositions sur les points identifiés comme problématiques : c'est-à-dire des actions positives à sélectionner avec les professionnel.le.s et les résident.e.s pour les mettre en place.

Exemple : si notre outil détecte un sentiment dépressif très élevé à l'entrée, vous allez avoir plusieurs suggestions d'actions comme celle du tutorat. Le principe c'est qu'un ancien résident prend sous son aile un nouveau pendant les 6 premiers mois. Au bout de cette période, on évalue l'impact sur les résidents tutorés en comparant avec ceux qui n'ont pas été tutorés. Si on prouve l'impact de cette proposition, c'est un vrai levier pour poursuivre l'action au sein de l'établissement.

le + L'avantage pour les EHPAD c'est qu'on peut inclure les résultats obtenus à des évaluations internes et faire en sorte que ces évaluations fassent participer enfin et vraiment les professionnel.le.s et les personnes âgées.

Sur quoi vous appuyez-vous pour suggérer des actions à mettre en place ?

« Au début on était sur un accompagnement humain à 100%. Mais ça ne fonctionne pas économiquement. On reste sur de l'accompagnement quand c'est vraiment demandé mais on privilégie maintenant l'accompagnement à distance avec l'outil. On a ainsi travaillé pendant un an avec Stéphane Garagnani, le directeur de la technologie à Arbitryum sur un moteur de suggestion. »





Stéphane fait travailler l'intelligence artificielle. On se base sur :

- les renseignements donnés par le directeur sur l'établissement,
- les problématiques rencontrées dans l'établissement en fonction des critères évalués par l'outil.

Caractéristiques et problématiques identifiées sont alors traitées par cet algorithme pour suggérer des actions à mettre en place.

On a utilisé ce qui existait déjà dans des établissements, des actions possibles ailleurs et qui fonctionnaient sur la qualité de vie. C'est cette base de données qu'on alimente au fur et à mesure et qu'on propose aujourd'hui via le moteur de suggestion. Plus les établissements vont renseigner leurs propres actions, plus on va avoir une base de données étoffée et plus nos propositions vont être pertinentes. Mais il y a aussi de l'intervention humaine, pour des établissements qui ont déjà mis en place des actions et qui veulent qu'on évalue leur impact. »

Votre innovation n'est donc pas sur le type d'actions à mettre en place ?

« Oui. La 1ère innovation est l'outil de mesure des libertés et la 2ème innovation est le moteur de recherche qui va vous proposer des actions recensées. Mais non on ne va pas réinventer les modes d'action.

On a visité 60 établissements pour créer la première base de données. Notre valeur ajoutée, c'est que comme on se déplace beaucoup sur les établissements, on repère des actions peu connues et très diverses. C'est un vrai problème que le manque de communication et de partage entre les établissements qui ne sont pas dans les mêmes groupes, entre publics, associatifs, privés... C'est dommage qu'il n'y ait pas de mutualisation.

Je pense qu'Arbitryum peut aussi être un lien entre les structures. Et à terme on pourrait améliorer la communication entre eux pour qu'ils puissent directement se conseiller et échanger, à la façon de ce qu'on a mis en place pour Entraide. »

#4

USAGES

● TEMPORALITE

« Entre le 1er coup de téléphone et le « go », il faut compter entre 6 mois et un an. Pourquoi ces délais ? On est sur un service qui n'est pas considéré comme essentiel. Il y a un gros travail de pédagogie autour de l'outil à faire. Et il faut se rappeler que l'on parle d'innovation, de quelque chose qui n'a pas été proposé avant. Donc c'est une certaine gymnastique de l'esprit au début pour l'intégrer aux conditions de vie des résidents et de travail des professionnel.le.s. Mais une fois l'acquisition faite, c'est presque à vie. Il faut que chaque année, il y ait du renouvellement dans les mesures, des comparaisons dans le temps, des données qui s'agrègent. C'est très important d'avoir une pérennité d'Arbitryum dans un établissement. »

● COUT DE L'OUTIL

« Nous en sommes fiers. Notre objectif est l'amélioration de la qualité de vie de tout le monde, sur le territoire national. Pour cela, il faut en démocratiser l'accès.

Nous proposons un système d'abonnement annuel. Nos tarifs vont de 420 euros à 1200 euros par an. Sachant que

- pour 420 euros sont comprises la mesure du respect des libertés, et l'aide au recueil de données,

- pour 570 euros on y ajoute la suggestion d'actions positives et la mesure de leur impact.

- le pack au-dessus (1200 euros) est destiné aux grands groupes car cela nous demande de l'agrégation de données et donc plus de temps d'analyse, plus de coûts de serveurs en gestion de data. »

#COVID-19 Les libertés à l'ordre du jour?

● **Comment votre outil a-t-il évolué à l'heure du nouveau contexte sanitaire ?**

« Pour nous la période a été très compliquée. Nous travaillons en EHPAD, mais comme nous ne sommes pas essentiels à la survie des personnes âgées, toutes nos activités ont été suspendues pendant la période du confinement.

Mais ça a aussi été l'occasion de rebondir d'une autre façon. Nous avons travaillé avec des professionnels du soin, de l'âge et du handicap pour créer la plateforme Entraide. Il s'agit d'un outil pour échanger entre pairs, accéder à des webinars sur des sujets d'actualité, trouver des ressources en termes d'enjeux organisationnels et humains, etc.

Mais pour revenir à Arbitryum, le confinement nous a amené à penser l'après-crise et se poser la question de son impact sur les personnes âgées. On a donc ajouté à notre référentiel des questions sur l'impact de la crise (solitude, dépression, etc) sur les perceptions des résidents. »

● **La période du premier confinement a fait naître beaucoup de questionnements et d'alertes sur les libertés des personnes âgées. Cette prise de conscience générale a-t-elle été un levier pour diffuser l'outil Arbitryum ?**

« Oui ça a changé vraiment quelque chose. On nous disait : « Les libertés c'est essentiel... » mais les gens ne passaient pas forcément le pas. Donc finalement c'était essentiel... mais pas primordial pour la vie des établissements. D'une crise peuvent naître aussi des opportunités. Ont été remis sur le devant de la scène des questionnements sur les libertés des personnes âgées... qui étaient secondaires. Le fait qu'elles soient confinées, sans droit de voir les proches... ça a posé de vraies questions sur les droits des personnes âgées, sur la façon de traiter les personnes vulnérables et les conséquences sur le long terme sur ces personnes. Donc je pense que oui, pour les professionnel.le.s qu'on rencontre, sont devenues essentielles ces questions de respect des libertés. »

● **Du côté des professionnels, cherchez-vous, au passage, à redonner du sens à leur métier ?**

« Pour nous c'est un cercle vertueux. Les résidents vont voir leur qualité de vie améliorée, les professionnel.le.s vont retrouver du sens dans leurs pratiques et avoir une qualité de vie au travail, et les familles vont se réapproprier une confiance dans les établissements. On promeut le fait qu'on améliore la qualité de vie mais aussi qu'il s'agit d'une opportunité pour fédérer les professionnel.le.s autour de projets.

Parce que Arbitryum ne fait pas que mesurer le respect des libertés, nous mesurons aussi les écarts de perceptions entre les professionnel.les, les résidents et les familles.

Et on propose alors des actions positives à coûts constants qui n'impactent pas les budgets des établissements. On va mesurer ensuite l'impact de ces actions sur la qualité de vie et faire la preuve qu'elles fonctionnent... ou ne fonctionnent pas et c'est un résultat en soi. Ça permet de réajuster les actions proposées ou d'en proposer d'autres. »

● Observations

« Aujourd'hui nous menons des expérimentations sur 12 établissements en tout, avec la Croix Rouge française et le Conseil Départemental du Val d'Oise (95).

Les problématiques varient d'un établissement à l'autre. Mais la constante ce sont les écarts importants de perception entre les résidents, les pros et les familles. Et c'est l'objet de notre analyse en général : comprendre pourquoi des perceptions sont aussi différentes.

Parfois des choses sont mises en place mais les résidents ne sont pas au courant. C'est alors un problème d'information. Parfois, c'est une question de point de vue : les familles et personnels ont une perception de la liberté différente du fait de leur autonomie plus grande. »

● Surprises

« Les résultats ont dépassé parfois nos espérances. Certains établissements ont choisi de faire les recueils de données en groupe : individuellement mais dans une même salle. Pour y avoir assisté, on a parfois vu des professionnels à qui des questions posaient souci, qui les partageaient au collectif à voix haute... et l'on a vu tous les autres participer, etc. Le recueil a créé du débat et fait prendre du recul sur les pratiques professionnelles. C'est impressionnant parfois de voir à quel point ils s'approprient l'outil. »

● Accueil

« Les professionnel.le.s nous ont souvent remerciés, de leur permettre de se poser des questions qu'on ne se pose pas habituellement. C'est une première formation quelque part. L'outil apporte déjà une écoute et une prise en compte de la parole. Les professionnel.le.s savent que leur participation va pouvoir avoir des impacts sur la vie de l'établissement. Chez les résidents aussi l'accueil est bon. Certains le prennent comme une animation ! Ou une introduction à l'utilisation de nouvelles technologies.

Mais pour cet accueil favorable, il faut que la direction soit partie prenante. L'outil fonctionne s'il y a une vraie volonté de changement de pratiques. »

● Difficultés rencontrées

« On a eu pleins d'obstacles. Le principal est toujours de convaincre les directeurs que c'est essentiel. Or tant que ce n'est pas obligatoire, on a du mal à se dire que c'est essentiel. Et les mœurs doivent parfois devancer les lois.

Ensuite la difficulté c'est de convaincre les investisseurs : on nous demande des preuves de réussites. Or pour faire des preuves on a besoin d'investir dans la Recherche & Développement et on a besoin de temps. Le fait d'être une entreprise « ESS » aussi apporte son lot de difficultés dans la recherche de financements. Quand on fait des levées de fonds c'est plus difficile pour convaincre avec ce label, du fait des préjugés des investisseurs. Quand on va chez des « business angels » qui ne sont pas des investisseurs à impact... on entend souvent de la confusion entre ESS et social. « Etes-vous certains de pouvoir faire du business alors que vous faites du social ? ». Notre première mission bien sûr n'est pas le business mais l'utilité sociale. Et pour ça il nous faut des moyens. On vend donc un service à des clients. Pour pouvoir en vivre et pouvoir réinjecter les bénéfices dans la R&D. Donc on peut aussi faire du business intelligent.

Mais ça évolue quand même et il y a de plus en plus d'investisseurs à impact aussi. France Active par exemple accompagne des acteurs comme nous. Aujourd'hui nous avons beaucoup de demandes, et nos ressources humaines ne suffisent pas toujours. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle certaines jeunes structures s'éteignent parfois avant de faire leurs preuves. On a les concepts et outils qui fonctionnent, mais pas la croissance pour assurer leur développement. »

#6 PERSPECTIVES ●●●

● **Visez-vous un impact plus structurel sur l'avancée des libertés en établissements?**

« Nous voulons faire en sorte qu'on ne se pose plus la question, et que le respect des libertés soit évalué et mesuré. C'est une dimension essentielle à la qualité de vie et on ne peut plus passer à côté aujourd'hui.

Aujourd'hui, on peut travailler avec des personnes qui ont des troubles cognitifs mais seulement jusqu'à un certain niveau. Donc on aimerait travailler avec des neurologues pour proposer un outil utilisable par des personnes qui ont des troubles plus importants, afin que personne ne soit exclu de cet outil.

*« Cet outil pourrait être reproductible. Il faudrait alors refaire le travail de co-construction avec les utilisateurs dans les autres secteurs (...)
Et c'est un de nos objectifs »*

Une demande existe aussi pour les personnes en situation de handicap. Au départ on se disait de toute façon que ce besoin de respect des libertés touchait toutes les personnes en situation de vulnérabilité : handicap, protection de l'enfance... on pourrait l'appliquer à pleins de domaines où il y a un constat de manque de respect des libertés fondamentales. Cet outil pourrait être reproductible. Il faudrait alors refaire le travail de co-construction avec les utilisateurs dans les autres secteurs (public et professionnel). Et c'est un de nos objectifs. On a envie de collaborer avec d'autres spécialistes, en intelligence collective avec d'autres domaines que celui du vieillissement.

Pour cela, il faudra qu'on grandisse et qu'on ait de nouvelles ressources humaines et que les investisseurs nous permettent de faire avancer la Recherche et Développement. »

● **Quel est votre regard ou vos perspectives par rapport à la formation des professionnels de demain ?**

« C'est au moment de l'apprentissage que ça se passe. Il faut susciter l'envie de faire autrement, d'être dans une ouverture d'esprit par rapport à la capacité d'entreprendre et de faire des choix des résidents... Il faut en travail social, de vraies formations sur les capacités d'agir des personnes vulnérables et des outils pour construire réellement un travail de collaboration avec les usagers pour améliorer leur quotidien. On ne peut plus arriver avec des propositions aux personnes vulnérables, il faut les inclure dans la construction. C'est comme ça qu'on arrive à répondre à leurs besoins. Il faut comprendre dès le départ, que la dépendance n'a rien à voir avec la capacité de choix et d'agir jusqu'au bout de sa vie. »

● **Dans 5 ans : vous en êtes où ?**

« Arbitryum est une construction collective avec Sylvana et Stéphane. Une volonté de changer les choses tous les trois de façon concrète. Dans 5 ans on se dit que ce sera obligatoire de mesurer les libertés.

Et comme on est les seuls à le faire à présent, on imagine qu'on aura une grosse avance technologique et humaine, puisque nous avons aujourd'hui la connaissance.

A l'avenir, on se verrait bien pouvoir appliquer la démarche à toutes les populations dites vulnérables. Et pourquoi pas aussi le développer dans d'autres pays ? »