ACTES

Journées d'Etudes

L'âge et le pouvoir en question.

Intégration et exclusion des personnes âgées dans les décisions publiques et privées.

JOURNEE 2 : Le pouvoir comme relation sociale: contextes, pratiques professionnelles et dispositifs à destination des personnes âgées fragiles

Table des matières

SOMMAIRE 4

Table ronde 7 : L'intégration des personnes âgées dans les décisions en institution et à domicile. 7
CASMAN « Comment favoriser l'intégration des personnes âgées dans les décisions prises en institution et à domicile ? 9
MALLON « Les décisions des personnes âgées en maison de retraite : avancée en âge et gouvernement de l'existence 18
MACIA « Entrer et résider en maison de retraite : des relations de pouvoir autour du corps » 29
LEGROS « L'entrée en établissements non ou faiblement médicalisés pour personnes âgées et les relations de sociabilité et de domination entre résidants 40
GIROD « La relation entre aides-soignantes et personnes âgées : affinités électives et transmission du savoir familial 58

Table ronde 8 : Transformation du pouvoir au fil de l'âge 65
CHAHBI « Le désir des personnes âgées : Entre solidarité familiale et prise en charge professionnelle » 67
CARDON « Vieillissement et délégation alimentaire à une aide à domicile : quelle marge d'autonomie et de pouvoir pour les personnes âgées ? » 78
LAVOIE, GUBERMAN « Prise de décision dans les familles avec un parent âgé avec incapacités. Pouvoir et résistances » 87
PENNEC « Ages et temporalités dans les engagements publics et privés 97
BALARD « Conserver le pouvoir sur soi pour ne pas être « vieux » 109

Table ronde N9 : Les espaces de décisions en situation de vulnérabilité 120
ANCHISI, HUGENTOBLER « Accepter une chimiothérapie après 70 ans : une décision qui se mesure a posteriori » 121
ROLLAND « Rester « à domicile » ou entrer en établissement : les conditions de la négociation » 129
CARPENTIER « Le projet « Réseaux sociaux – représentations sociales » (RSRS) comme cadre d'analyse des cheminements de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer » 141
LE BORGNE « La protection juridique de personnes du grand âge : le constat des incapacités, la construction sociale des capacités à préserver » 156
ANCHISI « Le placement définitif d'une personne âgée en établissement médico-social : un passage difficile à articuler 173
MEIDANI « Les productions discursives du "chez soi" à la vieillesse : fragilité, autonomie et pouvoir » 181

Table ronde 10 : Pratiques professionnelles et maintien du pouvoir sur soi et son environnement 191
KERN « Comment soutenir les personnes âgées dans leur projet de vie ? Eléments de formation tout au long de la vie spécifique aux personnes âgées »..... 192
BOUCHAYER « L'influence des patients âgés sur le travail des professionnels de santé exerçant en libéral : des dynamiques de pouvoir diffuses mais néanmoins prégnantes »199
VEZINA, PELLETIER « Le maintien du pouvoir de la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs : les relations entre les experts professionnels, profanes et la personne âgée dans l'identification et l'utilisation de ses repères identitaires » 207
RAFAI, MANTOVANI « Les migrants vieillissants : point de vue exogène et points de vue endogènes »..... 222

Table ronde n°11 : La construction des politiques publiques autour du vieillissement et l'intégration de la dimension décisionnelle 227
ROUSSEL, VOLLET « Les coordinations gérontologiques dans les espaces ruraux : quelle efficacité ? Illustration à partir de l'évaluation des Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologiques (CLIC) dans deux départements (la Nièvre et la Creuse)..... 229
FINIELZ « Vers une politique de prévention de la perte d'autonomie. L'exemple de la Caisse nationale d'assurance vieillesse » 245
MIZOHATA « Le vieillissement rural : étude comparative sur des situations des personnes âgées, par l'approche par les capabilités 257

Introduction

Les organisateurs et les partenaires du colloque ont souhaité placer ces journées sous le signe de l'échange et de la pluralité. Cette rencontre scientifique a donc fait le pari de l'ouverture internationale, ainsi que de l'échange avec les professionnels et le monde associatif. S'ouvrir au monde et aux configurations très diverses du vieillissement induit des interactions entre les recherches quantitatives et qualitatives en Europe continentale, mais aussi de l'autre côté de l'Atlantique. Nous avons enfin tenté d'ouvrir la réflexion à des cadres politiques et culturels plus éloignés des modèles occidentaux.

Les tables rondes se déroulant de manière parallèle, certains ont formulé les vœux de rassembler tous les textes en un seul document afin de pouvoir profiter de la richesse des contributions présentées. C'est désormais chose faite à travers ces actes qui constituent un document de travail plus qu'un achèvement éditorial. Nous souhaitons ainsi stimuler les échanges au-delà des journées et permettre aussi à celles et ceux qui n'auraient pu y assister de profiter des présentations des participants. Les articles sont donc intégrés tels quels et leur contenu est bien entendu de la responsabilité des auteurs.

Les modérateurs des tables rondes -à qui il faut rendre hommage ici- on tenté de donner à leurs ateliers respectifs une cohérence interne que nous souhaitons affiner dans les mois à venir. Une synthèse - par table ronde et par plénière - est ainsi prévue après les journées. Ces textes constitueront la base d'un ouvrage collectif qui invitera à poursuivre le débat dans les années à venir…

D'ici là, bonne lecture…

Jean-Philippe Viriot Durandal

SOMMAIRE

Table ronde n° 7 : L'intégration des personnes âgées dans les décisions en institution et à domicile

Modération : Isabelle Mallon (GRS, Université de Lyon 2)

- M.T. Casman (Université de Liège, Belgique) « Comment favoriser l'intégration des personnes âgées dans les décisions prises en institution et à domicile »
- I. Mallon (GRS, Université de Lyon 2) « Les décisions des personnes âgées en maison de retraite : avancée en âge et gouvernement de l'existence
- E. Macia (Université de la Méditerranée, France), N. Chapuis Lucciani, G. Boetsch « Entrer et résider en maison de retraite : des relations de pouvoir autour du corps »
- P. Legros (Université de Tours) «L'entrée en établissements non ou faiblement médicalisés pour personnes âgées et les relations de sociabilité et de domination entre résidants »
- F. Girod (LASA, Université de Franche Comté) « La relation entre aides-soignantes et personnes âgées : affinités électives et transmission du savoir familial»

Table ronde n°8 : Transformation du pouvoir au fil de l'âge

Modération : Françoise Le Borgne-Uguen (Université de Bretagne Occidentale)

- R. Chahbi (Université de Franche-Comté) « Le désir des personnes âgées : Entre solidarité familiale et prise en charge professionnelle»
- Ph. Cardon (CORELA - INRA Ivry) « Vieillissement et délégation alimentaire à une aide à domicile : quelle marge d'autonomie et de pouvoir pour les personnes âgées ? »
- J.-P. Lavoie (Centre de Recherche et d'Expertise en Gérontologie Sociale – CSSS Cavendish, Canada), N. Guberman (Ecole de Travail Social, UQAM, Canada) « Prise de décisions dans les familles avec un parent âgé avec incapacités. Pouvoir et résistances »
- S. Pennec (Université de Bretagne Occidentale) « Ages et temporalités dans les engagements publics et privés »
- F. Balard (Université Montpellier III) « Conserver le pouvoir sur soi pour ne pas être «vieux »

Table ronde n°9 : Les espaces de décision en situation de vulnérabilité.

Modération : Jean Philippe Viriot Durandal (GEPECS ; Université de Franche-Comté)

- A. Anchisi (Haute Ecole Santé-Social Valaiset, Suisse) V. Hugentobler (Institut Universitaire Ages et Générations, Suisse) « Accepter une chimiothérapie après 70 ans : une décision qui se mesure a posteriori »
- Ch. Rolland (Observatoire de la Santé de Midi-Pyrénées) « Rester « à domicile » ou entrer en établissement : les conditions de la négociation »

- N. Carpentier (Institut Universitaire de Gériatre de Montréal, Canada) « Le projet « Réseaux sociaux – représentations sociales» (RSRS) comme cadre d'analyse des cheminements de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer »
- F. Le Borgne (Université de Bretagne Occidentale) « La protection juridique de personnes du grand âge : le constat des incapacités, la construction sociale des capacités à préserver»
- A. Anchisi (Haute Ecole Santé-Social Valaiset, Suisse) « Le placement définitif d'une personne âgée en établissement médico-social : un passage difficile à articuler »
- A. Meidani (Université Toulouse-le-Mirail) « Les productions discursives du "chez soi" à la vieillesse : fragilité, autonomie et pouvoir »

Table ronde n°10 : Pratiques professionnelles et maintien du pouvoir sur soi et son environnement

Modération : Guillaume Guthleben (Confédération de Gérontologie du Territoire de Belfort, IUT Belfort, France).

- D. Kern (Université de Haute Alsace) « Comment soutenir les personnes âgées dans leur projet de vie ? Eléments de formation tout au long de la vie spécifique aux personnes âgées »
- F. Bouchayer (CNRS, SHADYC, EHESS) « L'influence des patients âgés sur le travail des professionnels de santé exerçant en libéral : des dynamiques de pouvoir diffuses mais néanmoins prégnantes »
- A. Vézina et D. Pelletier (Université de Laval, Canada) « Le maintien du pouvoir de la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs : les relations entre les experts professionnels, profanes et la personne âgée dans l'identification et l'utilisation de ses repères identitaires »
- K. Rafai et J. Mantovani (Observatoire de la Santé de Midi-Pyrénée) « Les migrants vieillissants : point de vue exogène et points de vue endogènes »

Table ronde n°11 : La construction des politiques publiques autour du vieillissement et l'intégration de la dimension décisionnelle

Modération : Daniel Reguer (CIRTAI, (CNRS), IUT Département Carrières sociales Université du Havre).

- V. Roussel (Enita Clermont – UMR Métafort) et D. Vollet (Cemagref, UMR Métafort) « Intégration des CLIC au champ gérontologique"
- E. Finielz (Laboratoire Georges Friedmann) « Vers une politique de prévention de la perte d'autonomie. L'exemple de la Caisse nationale d'assurance vieillesse »
- S. Mizohata (GEPECS, Université Paris Descartes) « Le vieillissement rural : étude comparative sur des situations des personnes âgées, par l'approche par les capabilités »

Table ronde 7 : L'intégration des personnes âgées dans les décisions en institution et à domicile.

Présentation de la table ronde par I. Mallon

Ce sujet sera abordé à partir des structures de résidents en maison de retraite ou des bénéficiaires de services à domicile. Autant de configurations qui renvoient à des registres de droits parfois différents (droit politique, droits sociaux, droit du consommateur…).
Les Comités de la Vie Sociale (CVS) dans les établissement pour personnes âgées en France on été institué par une loi de 2002 et rendus obligatoires. Qu'en est-il aujourd'hui après quelques années de pratique ?
Il existe d'autres dispositifs, imposés ou non par les politiques publiques locales ou nationales, comme, par exemple, les panels d'utilisateurs ou les commissions *ad hoc*. Les différentes formes d'intégrations feront l'objet d'analyse critique par les chercheurs.
Au-delà de la structuration des relations, le respect du pouvoir des individus âgés sur leur environnement induit une question d'éthique de la relation sociale qui échappe à la contrainte structurelle et renvoie à une culture de l'interaction.

Deux remarques liminaires sur les propositions de communication envoyées : elles prennent finalement peu pour objet les groupes formels ou institutionnels de prise de décisions (Comité de la Vie Sociale, panels d'utilisateurs, représentants des résidants dans les institutions gériatriques…) suggérés par l'appel à contribution. Est-ce parce que ces groupes de participation aux décisions, de représentation des résidents sont récents, ou parce qu'il n'y a que peu de travaux sur ces points ? Dans le second cas de figure, voilà des objets de recherche ou des perspectives à creuser (mais pas pour la journée d'études qui s'annonce)… Par ailleurs, toutes les communications sont centrés sur les institutions (EHPAD, maisons de repos, maisons de retraite…) : cette « coïncidence » entre les propositions me paraît symptomatique d'un traitement disjoint, dans la littérature scientifique comme dans les politiques publiques, du domicile et des institutions. Il serait pourtant opportun, quand les données existent, de confronter les prises de décision à domicile (et pas seulement dans le cadre des services de soins à domicile – l'appel à contribution me semblant un peu réducteur de ce point de vue) et les prises de décision en institution. Les communications proposées par M.-T. Casman et I. Mallon, en proposant de s'intéresser à la prise de décision d'entrer en institution, permettent, même si c'est de manière rétrospective, une telle confrontation. E. Macia dispose de données lui permettant de comparer, de manière beaucoup plus satisfaisante, en tout cas plus synchronique, les personnes vivant à leur domicile et les personnes vivant en institution : peut-on alors distinguer des effets propres de chaque lieu sur la constitution des « relations de pouvoir ». Une telle comparaison est-elle possible (et a-t-elle du sens) pour P. Legros et F. Girod ? Sans en faire un point central du débat entre nous, il serait tout de même bon de mettre en évidence les continuités, les similarités, les « ponts », qui existent entre domicile et institution, quand la littérature, les politiques publiques, les personnes âgées, et parfois les acteurs professionnels engagés sur les différents terrains nous poussent à les construire surtout par leurs différences.

Il me semble également que pour favoriser la richesse des discussions, il nous faille engager un travail de clarification conceptuelle : ainsi, la question de la prise de décision est saisie de

manière singulière par chaque auteur. Certains mobilisent la notion de pouvoir, d'autres celle d'autonomie ; la notion de domination est absente des communications, mais il paraît essentiel de définir et de confronter les notions sur lesquelles nous nous appuyons pour analyser les prises de décision : pouvoir, voire « bio-pouvoir », autonomie / dépendance, domination, gouvernement… Quels sont les arrière-plans théoriques, les paradigmes éventuellement, ou dans une optique plus éclectique, les outils théoriques, que nous mobilisons dans la théorisation de ces prises de décision en institution ? De ce point de vue, je demande à chaque auteur de faire un effort pour se tenir au thème central de la table ronde : celui de la prise de décision, même si seules quelques dimensions (et peut-être parfois seulement une) de cette prise de décision (par exemple, les acteurs de cette prise de décision, les objets, les moyens, les processus…) sont étudiées. L'idée de cette précision des termes étant de nous doter d'un vocabulaire et de références communs pour débattre.

Travailler sur à expliciter des postures théoriques revient également à identifier quelles sont les postures de recherche de chacun d'entre nous. Par quelle entrée, non seulement conceptuelle mais méthodologique, à quelle échelle saisissons-nous la question des prises de décision en institution ? Sur quelles conceptions des individus sociaux nous appuyons-nous ? Nos objets sont-ils les structures (et la manière dont elles construisent les agents dont elles ont la charge ?) ou les individus qui les composent ? Prenons-nous le point de vue des résidents ? Des personnels ? Des familles ? Adoptons-nous un point de vue interne ou externe sur les prises de décision des résidents ? Autrement dit, il me semble important que chacun réfléchisse (classiquement) à la manière dont sa méthode a été construite (en raison de choix théorique et des aléas du terrain) et dont sa méthode construit ses résultats.

Enfin, pour que les discussions soient fructueuses, il me semble important de définir de manière nette les personnes âgées qui font l'objet des contributions. On ne peut saisir ces résidents de maison de retraite uniquement en tant que « personnes âgées », par leur seule appartenance à un groupe d'âge. Quelles sont les autres appartenances (de genre, de « milieu social » - qu'il faudrait définir d'ailleurs : à partir de l'ancienne appartenance professionnelle seulement ou à partir d'autres propriétés sociales comme la profession des enfants ou l'origine géographique par exemple) qui permettent de différencier les personnes âgées en particulier dans les modes de prise de décision ? Les résidents ne peuvent en tout cas demeurer « seulement » des personnes âgées, comme un bloc indifférencié, à moins de tomber dans des généralisations abusives, qui ne rendraient compte que très imparfaitement de la réalité sociale.

Comment favoriser l'intégration des personnes âgées dans les décisions prises en institution et à domicile ?

Marie-Thérèse CASMAN
Panel Démographie Familiale
Université de Liège
Chemin du Trèfle, 1, bât 13
4000 Liège
Belgique
Tél : 04 366 31 68
Fax : 04 366 31 78
E-mail : mt.casman@ulg.ac.be

1. Introduction

Cet article trouve son ancrage dans plusieurs recherches qui ont été menées autour des conditions de vie et des représentations ayant trait aux personnes âgées. Je citerai de façon non exhaustive une étude portant sur la maltraitance en maison de repos, les représentations sociales du vieillissement, la question du choix du lieu de vie. Dans ce document, je fais également référence à une trentaine d'entretiens qui ont été réalisés par des étudiants dans le cadre de travaux pratiques portant sur l'utilisation des méthodes qualitative et ayant pour objet la vie en maison de repos et les améliorations qu'on pourrait y apporter.

La vie dans les maisons de repos veut certes tendre à une humanisation importante des conditions mais peine cependant à réaliser les manifestations concrètes de cette volonté. En fait la maison de repos se débarrasse difficilement des oripeaux de l'hospice, de l'hôpital et de l'hôtel qui constituent en fait trois pôles de filiation. On détecte les influences de ces institutions notamment au niveau de l'architecture de nombreuses maisons (Une des personnes rencontrées en maisons de repos compare sa chambre à une cellule de couvent car il considère que l'espace vital y est minimal) et au niveau de la prépondérance donnée aux soins impliquant un personnel surtout soignant et moins axé sur le relationnel et le psychologique. A travers le discours des personnes âgées, on relève souvent des éléments qui tiennent à la résignation ou l'acceptation de règles de vie, acceptation expliquée par l'organisation du travail dans ces maisons. En Belgique, les maisons de repos doivent maintenant produire un projet de vie et organiser un comité de résidents. Le projet de vie doit décrire les actions et mesures collectives qui permettent d'améliorer, positiver, humaniser le fonctionnement quotidien. Il s'agit aussi de définir un axe environnemental avec le souci d'ouvrir la maison vers l'extérieur. Imposer aux maisons de repos de définir un projet de vie part certes d'une volonté de rendre ces dernières plus vivantes, on peut néanmoins craindre que les responsables privilégient « l'effet-vitrine » ou choisissent la facilité en recourant à des projets stéréotypés ou peu réalisables.

Lorsqu'on aborde la question de la vie en maison de repos, deux options au moins s'entrechoquent : celle qui décide de décrire résolument les aspects positifs, la description des

moyens mis en œuvre par les personnes pour reconstruire une identité et une vie dans les nouvelles conditions. L'autre option est plutôt de repérer les manques, les frustrations voire les maltraitances qui subsistent dans ces maisons. En fait, je pense que ces deux options illustrent des réalités différentes mais bien réelles. L'optique des chercheurs qui soulignent les points positifs veut mettre en évidence « les bonnes pratiques » et les réussites, celle des chercheurs plus critiques espère que pointer les lacunes permettra de leur apporter des amorces de solution. Un élément sur lequel tout le monde semble s'accorder est le manque endémique de moyens en personnel ainsi que la formation (y compris continue) de celui-ci.

2. Des mots qui parlent …

Avant d'entrer dans le vif du propos, certains éléments de terminologie me semblent devoir retenir l'attention. La façon de nommer les endroits où résident les personnes âgées, tout d'abord : maison de repos en Belgique, cela laisse sous entendre que le temps du vieillissement est un temps où le repos doit dominer, pourquoi pas l'animation, les relations, … la vie tout simplement ; maison de retraite, en France, ce qui veut aussi dire souvent maison de « retrait », retrait du monde, de la vie vécue par les « autres », les jeunes ou les plus jeunes. Le terme « prise en charge » est aussi lourd de sens parce que la charge quand on évoque un bilan par exemple est toujours perçue négativement et l'on utilise surtout ce terme pour les personnes âgées, alors que des mots comme « accueil » ou « accompagnement » ont une connotation symbolique plus positive et sont plutôt utilisés par exemple pour les enfants. Le terme « prise en charge » embrasse, à mon sens, de plein fouet la conviction que « les vieux » sont une charge pour la société et conforte l'idée qu'il s'agit d'un groupe homogène ayant les mêmes caractéristiques et les mêmes besoins. Cela associe aussi inexorablement la vieillesse à la maladie, l'ennui, la mort, la solitude … Enfin le terme « placement » est lourd de sens aussi, utilisé plutôt pour les objets (je place un meuble ou un vase sur un meuble). Le terme « hébergement » qui est aussi souvent employé indique une distance et une non appropriation des lieux qui sont beaucoup moins perceptibles dans le terme « habitat » par exemple. Certes trouver d'autres mots n'est pas vraiment évident, comme appeler ces maisons ? Néanmoins, un détour par une réflexion sur le sens attribué à ces mots ne me semble pas inutile.

3. L'importance de la décision de la personne âgée …

Le public qui est majoritairement représenté en maisons de repos se compose : de femmes, très âgées et possédant un niveau de scolarisation relativement faible, ayant eu peu d'occupations professionnelles régulières durant leur vie active.
Dans les entretiens réalisés, on remarque souvent des discours différents lorsque des personnes ne présentent pas ces caractéristiques : femmes ayant exercé une activité professionnelle intéressante ou encore des hommes.

A de nombreux moments de la décision d'entrer puis de la vie en maison de repos, l'autodétermination des personnes âgées peut être limitée voire mise à mal. Mon hypothèse est que favoriser le libre arbitre des personnes favorise d'une part le respect de la dignité des personnes jusqu'à la fin de leur vie et d'autre part en leur assurant de meilleures conditions de vie et de bien être, permet d'éviter dans une certaine mesure des coûts dus au vieillissement (médicaments, hospitalisation, …). J'en veux comme élément de preuve une constatation faite dans le rapport annuel 2006 du Centre fédéral d'expertise des soins de santé. On relève que « un

résident de MR-MRS prend en moyenne 8 pilules par jour. Les médicaments les plus consommés sont les psychotropes (benzodiazépines et antipsychotiques (68% des résidents) et les antidépresseurs (46 %) souvent de manière combinée. C'est préoccupant dans la mesure où l'on peut se demander si ces substances sont utilisées à bon escient. Par exemple, elles emblent souvent employées pour calmer des troubles de comportements gênants ou des problèmes de sommeil. Or, si l'on reconnaît leur efficacité quand ces problèmes se posent de façon aiguës, il est rarement justifié de les employer de façon chronique ». Je ne peux m'empêcher de poser cette question naïve : pourquoi dans la maison de repos qui doit représenter un lieu sécurisé, de relations, de soins doit-on recourir autant à ces moyens chimiques pour assurer le bien être des résidents ?

L'entrée en maison de repos, l'accueil, la vie quotidienne, les relations avec les personnels et les autres résidents, les activités développées dans la maison sont autant de moments clé où la décision des personnes peut s'exprimer ou au contraire être ignorée ou minimisée.

Il convient de rappeler que le souhait principal des personnes âgées est de demeurer chez elles le plus longtemps possible, certaines refusant même d'envisager une autre alternative. Un module sur « les regards sur le vieillissement » ajouté à l'enquête du Panel Démographie Familiale en 2001 confirmait bien cet état des choses. A la question du choix de lieu de vie, les personnes les plus âgées sont d'ailleurs celles qui sont les moins nombreuses à choisir la solution « vivre chez un enfant » ou « vivre en maison de repos » mais qui optent pour la solution « vivre chez soi » soit en recourant à des aides formelles, soit en combinant aides formelles et informelles.

Ainsi la décision d'entrer en maison de repos est souvent dictée par un état de santé très défaillant (notamment sortie de l'hôpital) ou encore prise par des personnes n'ayant pas d'entourage familial pouvant aider au domicile.

« *Je suis ici depuis quatre à cinq mois. Parce que je suis toute seule au monde, j'ai été malade, j'ai fait de l'asthme pendant les chaleurs du mois d'août là. Alors là, j'ai paniqué. Je me suis dit que cela ne peut pas se reproduire. Je suis toute seule, je veux rester et que hein alors j'ai cherché mais alors pour une maison de repos … « On ne m'a pas placé j'ai voulu venir, il y a une différence hein. Je ne voulais plus rester seule » « C'est mieux quand on peut décider soi-même que quand on vous mets d'office »* (dame veuve, 82 ans).

L'option « maison de repos » est la plupart du temps choisie avec résignation et par défaut d'une autre possibilité. Comme l'exprime cet homme de 85 ans qui a accompagné son épouse en maison de repos : « *Mais c'est-à-dire, mets toi un peu à la place quelqu'une euh de mon âge … J'avais 82 ans, c'était il y a deux ans et demi, qui se lève la nuit euh … 3, 4 fois la nuit et rester à écouter « chou, je suis tombée » et ma femme, elle pesait bien 70 Kg, remettre ma femme … ce que c'était pour moi. J'ai subi un pontage en l'an 2000, donc mes efforts, c'est très limité, tu vois ? Un pontage cardiaque … mes efforts … enfin je ne suis plus un jeune homme, j'étais un vieillard diminué, mais au bout de 2,3 semaines de ne plus dormir, de ramasser ma femme à la cuillère, j'aurais été n'importe où, n'importe où pour pouvoir dormir. On m'aurait dit, je ne sais pas moi : « tu vas dans un asile d'aliénés mais on te laissera dormir » Je signe toute de suite, mais qu'on me laisse dormir ! Tu vois ? Bon, ça c'était à l'époque. »*

Il arrive aussi que l'hébergement en maison de repos soit imposé soit par un ou des membres de la famille soit par le médecin.

Le fait de prendre peu part à la décision d'entrer en maison de repos a des répercussions importantes sur le niveau de satisfaction ressenti par la suite. Ainsi dans notre étude « Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ? », nous avions mis en évidence que lorsque les personnes avaient pris la décision seule, elles étaient 74 % a être très satisfaite de leur vie en maison de repos, si c'était en concertation avec la famille, elles étaient 59 % à être très satisfaite mais que si c'était la famille qui avait décidé, elles n'étaient plus que 37,5% à être très satisfaites. Ce fait est également constaté par des associations qui travaillent sur le terrain comme par exemple Infor-Homes (qui aide les personnes à trouver une maison de repos qui corresponde à leurs attentes …) dont la directrice constate que « «La décision d'entrer en maison de repos se passe généralement difficilement. La personne âgée ne veut parfois pas en entendre parler et dans ces cas, le choix d'une maison de repos adaptée à ses besoins spécifiques s'effectue généralement dans l'urgence. C'est de toute façon douloureux. Par contre, quand la personne âgée demande elle-même à entrer en maison de repos, c'est un gage de réussite ». (Casman et al, 2007). Les deux extraits d'interviews suivants illustrent bien cet aspect des choses : *« Oui ben, le fait déjà de décider soi-même, c'est important hein … de prendre la décision soi-même. Parce qu'une personne âgée qui se sent obligée de venir en maison de repos se sent un peu rejetée. C'est un peu comme si on voulait se débattre des ailes et dire maintenant, y a plus qu'une solution, il ne sait plus se débrouiller tout seul, il faudra bien aller en maison de repos. Alors, il se considère un peu comme mis de côté, puni en quelque sorte. Vous voyez, il y a une différence … Mais si vous décidez pour … de faire la démarche, alors c'est différent ».* (femme 80 ans)

Q. Pouvez-vous me raconter comment vous êtes arrivée ici à la maison de repos ?
« Ben j'ai perdu mon mari en l'an 2002 … Je l'avais soigné chez moi … il avait un cancer du poumon et après ça ben moi j'ai été très mal parce que j'étais en fait j'étais en … dépression. J'ai un peu trop pris de médicaments, ça s'est mélangé alors on a projeté de me mettre à l'hôpital, ça s'est mélangé avec une déshydratation, si bien que j'ai, je suis restée 3 semaines à l'hôpital enfin, au début on croyait que c'était les médicaments mais je faisais de la température alors … ça y a peut-être contribué mais la fatigue d'avoir soigné mon mari hein. Alors euh l'hôpital qui n'avait plus rien à me faire a dit que je ne pouvais pas rentrer chez moi ! Que je devais venir soit maison de repos hein euh en convalescence ou alors on a choisi ici et mon fils m'a emmené voilà !
Q. Donc c'est votre fils qui a décidé de vous placer en maison de repos ?
Ah non c'est ma fille hein
Q. Donc vous ce n'est pas de vous-même ?
« Oh non, j'avais dit que je n'irais jamais non (rire). Non si bien que quand on m'a parlé de maison de repos bo je savais bien que je ne saurais pas rester chez mes enfants hein mais moi ça m'a tombé très dur parce que en plus de ça j'ai eu maman chez moi beaucoup d'années et j'aurais pas voulu l'y mettre moi à la maison de repos ! ça a été un problème pour nous aussi d'avoir mais enfin quand elle est morte, elle est morte à 97 ans, j'ai été contente de l'avoir gardée chez moi … Maintenant ça ne va plus comme ça hein … » (femme 76 ans)

4. De la soumission à la résistance : vivre en maison de repos …

Parmi les résidants en maisons de repos, trois types principaux de personnes se dégagent exprimant chacun un mode d'adaptation, de perception, de réaction à la réalité vécue. Schématiquement, on peut définir ainsi ces trois types : les personnes soumises, les personnes résignées, les personnes critiques.

Les personnes « soumises » sont celles qui n'ont plus les facultés suffisantes pour se faire « entendre » du moins de façon compréhensible. Il s'agit surtout des personnes désorientées, grabataires, dont l'état de santé détermine une dépendance importante vis-à-vis du monde : des proches, des soignants, … Leur état de santé permet rarement au chercheur de les rencontrer. C'est plutôt l'observation qui peut permettre d'appréhender ce que ces personnes vivent et comment elles sont traitées dans les institutions. Cette démarche ethnologique qui s'avèrerait certes intéressante (voir par exemple l'approche de Sébastien Doutreligne en France) n'a pu être réalisée faute de moyens et de temps. Des psychiatres, des gériatres, des sociologues proposent des théories qui soulignent le fait que les personnes désorientées par exemple ont encore une place et qu'on ne peut leur dénier toute compétence mais ils accompagnent cette certitude par le fait qu'il faut du personnel et du temps pour permettre l'éclosion de leurs potentialités. Le personnel et le temps manquent en fait souvent. Et cependant, ces experts mettent en avant qu'accompagner réellement ces personnes très fragilisées n'est pas une perte de temps pour des raisons qui tiennent tant au fait de limiter l'ampleur des comportements perturbés et perturbateurs que « dans la durée d'instaurer une continuité du lien et de faire exister une histoire même si la personne n'en pas une conscience explicite. » (Michel Personne, Accompagner la maladie d'Alzheimer, les médiations de la réussite).

Les personnes « résignées » sont celles qui subissent leur état en estimant que révolte ou réclamation ne seraient pas positives et contribueraient au contraire à rendre leurs conditions de vie plus difficile. Elles n'osent pas trop se plaindre, craignant les représailles. Il arrive qu'elles cachent leur désappointement sous des formules « tout va bien » « tout est bien ici ». C'est l'illustration de la traditionnelle peur des représailles et la crainte que se plaindre ne contribue qu'à empirer la situation.

« Mais le lendemain matin alors, il y avait une personne là qu'on avait amenée et elle est aveugle, et elle ne, elle ne sait plus parler, et je voyais que l'infirmière ne la séchait pas bien et qu'elle s'énervait dessus. Faut pas le dire hein.
Q. Non, non
« Elle disait hein, « mais Claudine tu m'énerves ». Et chose qu'elle dit « Maman j'ai froid, maman j'ai froid ». « Claudine arrête tu m'énerves, arrête Claudine ». Et elle grondait la pauvre Claudine qui est aveugle et qui est … et qui n'en pouvait plus. Parce qu'elle était énervée (…) l'infirmière, elle n'avait pas bien dormi sans doute. Et moi, et puis elle n'essuyait pas bien. Je me disais « Mon Dieu quand je serai vieille on fera pareil avec moi, on va me mouiller et pas bien m'essuyer ».
Q. oui
Mais je ne l'ai jamais dit à personne. C'est comme quand ici, elles se décausent l'une à l'autre les infirmières. Elles disent : oh celle-là elle n'a pas bien fait ses cheveux hein celle-là ». Je ne dis jamais rien de personne et je ne raconte rien, comme ça je suis bien vue de tout le monde. (Dame 81 ans)

Q. Vous avez une certaine heure à laquelle vous devez vous coucher ?
« Ben ça dépend de qui est de garde. Quand il y a assez de personnel, disons qu'on va au lit un peu plus tard. Mais quand le personnel est réduit … Voilà hier à sept heures et demie on était au lit. Ou sinon y'en a, moi jamais, rarement, y'en a qui regarde la télé le soir et tout dans leur chambre »
Q .Vous pouvez un peu décrire les relations que vous avez avec le personnel ?
« Oh, j'ai de bonnes relations avec toutes »
Q. Mais vous pouvez un peu décrire ?
« Ben, si elles me font une remarque ou l'autre, ben j'essaye de tourner ça à la rigolade (rire) Moi j'ai de bonnes relations avec toutes. »
Q Est-ce qu'il y a des possibilités de s'exprimer ici ?
« Ben je suppose que si on avait quelque chose à dire … ce ne serait peut-être pas toujours bien vu mais enfin ». (femme 88 ans)

Les personnes « critiques » sont la plupart du temps celles qui ont possédé et possèdent encore des facultés physiques et intellectuelles qui leur permettent de prendre distance tant moralement que physiquement. Ce sont souvent aussi des personnes qui durant leur vie active ont occupé des situations professionnelles de bon niveau et possèdent un capital scolaire et culturel relativement élevé.

Q. Et quand on vous a accueilli est-ce que infirmières vous ont aidé à vous intégrer, à vous adapter ?
« Non, là, ça je doit dire que ici euh … on a un peu l'impression que tout le monde est à la bourre … une minute on l'évalue en …frais de traitement et de … d'ailleurs, c'est un banquier qui est directeur, c'est pas un assistant social, je dirais … c'est un banquier hein, il ne voit que le fric, c'est ça … et ça se répercute sur le personnel, le moins de personnel possible, tu vois ? » (Homme, 85 ans)

Q. Et les activités dont vous parliez ?
« Oui, ben je vous ai dit, ce sont euh ce bon c'est parfois un peu enfantin, hein mais (il marmonne) je enfin, il y a parfois des jeux de loto, des jeux, euh des jeux de cartes mais … tout tout … enfantin je dirais bien, ce qui est parfois plus intéressant c'est quand on fait des jeux, des jeux de mémoire, des histoires de ce genre là des « qui suis-je ? » ou des choses comme ça, c'est amusant … » (Homme 82 ans)

5. La maison de repos : un lieu ou certains vivent et ou d'autres travaillent …

Il y a heureusement des maisons de repos où le souci du bien vivre et de la qualité de vie sont valorisés. Il y a aussi des résidents qui se sentent relativement bien dans leur nouvel environnement, notamment ceux qui peuvent continuer à mener une vie autonome (tant au niveau des soins que des loisirs : sortir de la maison pour des courses, des activités, des rencontres). Certains participent dans une certaine mesure aux tâches de la maison : dresser le couvert, distribuer le courrier, préparer des bouquets pour les tables voire aider ceux ou celles qui sont plus mal au point : *« Et puis on a une malade ici qui est restée, oh … certainement quatre, cinq mois à la clinique ; et elle est revenue ici. Je lui ai fait un petit bouquet pour lui amener, hein. Puis je lui porte ; et, elle dit : « ça te rajeunira hein ». Je blague un petit peu avec elle. Mais,*

c'est vrai, elle est toujours seule. Elle ne sait pas venir hors de son lit. Alors ben… Au début, je me faisais mal de beaucoup de monde ; mais plus maintenant. On s'y fait, sais-tu à la misère des autres. (femme, 95 ans)

Ce que dit cette personne est d'autant plus vraisemblable pour les professionnels oeuvrant pour certains de longues années en maison de repos. C'est sans doute là un nœud névralgique de l'évolution dans les maisons de repos. La fréquentation régulière, la routine qui s'impose dans le travail, la vision répétée de la souffrance des autres peuvent jouer comme autant d'anesthésiants de la compréhension, de l'empathie et de la compassion. Pour se protéger soi-même, on préfère effectuer son travail en prenant soin d'ignorer la demande réelle des personnes, demande qui est en définitive souvent relationnelle et affective et pas seulement hôtelière et en termes de soins. A cela, il faut évidemment ajouter la charge de travail qui impose plutôt une organisation « taylorienne » plutôt qu'ancrée sur le sujet.

Q. Vous disiez qu'elles étaient deux ou trois à prendre le temps mais en général ?
« Prendre le temps, enfin … deux ou trois minutes hein. Mais il ne faut pas beaucoup pour être gentil, faut pas longtemps pour être gentil avec les gens »
Q. Vous avez l'impression qu'ils sont quand même attentifs aux besoins des résidents ou … ?
« Oui, mais d'un autre côté, il faut aussi se mettre à leur place, à leur décharge, que pour faire ce boulot là, il faut être drôlement courageux, hein, parce que c'est changer des langes, essuyer des derrières, remettre des hémorroïdes en place et …
Q. oui c'est vrai que c'est dur …
« Et porter des gens tout le temps … en en même temps c'est servir des repas, se laver les mains, mettre les gants c'est … et ça à la chaîne ! C'est héroïque
Q. C'est une formation psychologique
« Oui car celles qui le font uniquement pour gagner de l'argent, bien elles doivent être bien malheureuses. Et il y en a quelques unes, j'ai l'impression qui sont là parce qu'elles ne savent pas faire autre chose, mais … c'est de l'héroïsme pour moi, ça c'est … (silence). Moi, je ne me plais pas mais néanmoins, j'ai entendu une, il y a une semaine ou deux, non elle me le disait à moi : « je n'aimerai toujours pas venir ici le jour où je serai vieille », donc une aide-soignante elle-même ». (Homme, 85 ans).

6. Peut-on mieux faire ?

Quels sont les éléments activables pour que la vie en maison de repos soit plus conforme au bien être des personnes ? C'est souvent la direction qui est pointée comme étant la pierre angulaire qui fait que l'édifice est solide ou fragile et insatisfaisant. Condition sans doute insuffisante mais totalement nécessaire, la direction doit être à l'écoute tant des résidants que du personnel et des familles. Ecoute active, c'est-à-dire une écoute qui débouche sur une réflexion et sur des décisions d'amélioration.
Comment faire pour que les personnes se sentent vraiment chez elles et non comme le dit cette dame dans sa maison de repos : *« Ben, on est tout de même mieux chez soi. Hein ! Moi, j'étais bien au boulevard. J'étais mon maître, je faisais ce que je voulais. »* (femme, 95 ans)
Ou cette autre dame : *Q. Qu'est-ce qui vous faisait pleurer ? « Le changement hein, parce que entre sa maison et une maison de repos, c'est un monde hein ça … Vous côtoyez toute sorte de personnes et c'est … Encore à midi, je l'ai dit à Eric, y a une personne ici qui aime chanter et siffler, on lui a fait l'observation vertement puis y a eu une autre à table là, qui est avec un sifflet*

(pfft, pfft), on se croirait dans une cour d'école. C'est pas permis hein ça » Q. Et la maison idéale, vous la verriez comment ? « Ben plus… comment dirais-je donc, plus … conviviale … » (femme 93 ans)

La formation initiale du personnel est également importante. Cette formation les prépare-t-elle aux réalités de terrain ? De plus, la dimension relationnelle pourtant lacunaire dans les maisons de repos manque souvent dans la formation. La formation continue au sens large mais aussi les réunions d'équipe type supervision ou encore les groupes de parole peuvent jouer un rôle motivant et important.

L'animation dans son sens étymologique de « donner une âme », c'est-à-dire en développant la créativité et l'innovation et en évitant le piège de la facilité en recourant à des activités infantilisantes et stéréotypées concrétise les possibilités de mobiliser les résidents. Enfin une ouverture plus importante de la maison de repos sur le monde extérieur aurait pour effet de casser cette image de ghetto pour personnes âgées qu'elle répercute souvent.

7. S'il faut conclure …

En fait et pour conclure, je voudrais souligner que chaque maison de repos a le choix d'orienter sa façon de faire soit dans le sens d'une maison qui « prend en charge » les besoins des personnes : alimentation, propreté, soins,… soit de vouloir activer les capacités des personnes, tenir compte de leurs compétences et de leurs souhaits (pas seulement leurs besoins …). Cela peut se faire de façon volontariste et en accumulant de petites démarches : par exemple demander aux personnes ce qu'elles aiment faire, ce qu'elles voudraient manger, comment on pourrait améliorer le quotidien de la vie … Il s'agit dans cette perspective d'introduire davantage de personnel autre que soignant : animateur, psychologue, sociologue … Comme le souligne Anne Huot et Francis Robert, « le recensement des désirs conscients de chacun qui reste le point de départ de tout projet d'animation, est une étape assez complexe quand on se situe dans une institution où bon nombre de personnes âgées accueillies ne manifeste plus de souhaits, du fait de l'aggravation de leur dépendance. Elle peuvent alors susciter, de la part du personnel, l'idée projetée de l'ennui. … Lorsque l'animateur tente de réunir un maximum de données sur une personne âgée et qu'il sollicite la participation de membres du personnel, on lui renvoie régulièrement cette idée de l'ennui, du désintérêt de la personne âgée qui est plutôt la manifestation d'un sentiment d'inutilité sociale : « A quoi je sers maintenant, et quelle sera ma place demain ? » (Gérontologie et société, l'animation en institution, cahiers de la Fondation Nationale de Gérontologie, n°96, 2001). Le pari réside donc à ce niveau dans le développement d'une animation qui ne « tue pas le temps » en attendant que le « le temps nous tue ». En fin de compte, nous aboutissons à cette équation déjà souvent évoquée : « donner des années à la vie … ou donner de la vie aux années. »

Références bibliographiques :

Casman M-T., C. Symays, R. Bulckens, D. Mortelmans (2007). *Familles plurielles. Politique familiale sur mesure ?* Editions Luc Pire

Casman M.T., Lenoir V. et Bawin-Legros B. (ous la dir.), (1998), *Vieillir en maison de repos : Quiétude ou Inquiétude ?* Université de Liège

Casman M.T., La question du choix de vie pour les personnes âgées. Repères sociologiques, Vieillesse, dépendance, lieux de vie, l'Observatoire n°44, Revue d'Action Sociale et médicosociale, pp 34-39, 2005

Casman M.T. Les représentations sociales du vieillissement : une approche quantitative de la question, 2002 , Université de Liège.

Doutreligne S.,(2006) Regards ethnologiques sur les maisons de retraite in Horizons stratégiques, n°1.

Gérontologie et société, l'animation en institution, cahiers de la Fondation Nationale de Gérontologie, n°96, 2001

Personne M., Pancrazi M.P., Hazif-Thomas C., Métais P., Ploton L. (2006) *Accompagner la maladie d'Alzheimer, les médiations de la réussite.* Editions : Chronique sociale

Les décisions des personnes âgées en maison de retraite : avancée en âge et gouvernement de l'existence

Isabelle MALLON
GRS, Université de Lyon 2
Isabelle.Mallon@univ-lyon2.fr

Résumé :

Loin de l'idée préconçue selon laquelle les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées y ont été placés (par des proches peu scrupuleux, ou par des services sociaux expéditifs), une enquête approfondie de type ethnographique montre que les personnes âgées participent, de manière inégale, il est vrai, selon leurs propriétés sociales - anciennes appartenances socio-professionnelles, état de santé, présence ou non d'une famille, genre – à la décision d'entrer en institution. Certains résidents ont ainsi planifié leur entrée en maison de retraite, quand d'autres s'y sont convertis, parfois dans la douleur, au fil d'un parcours de soins, et d'une négociation avec différents interlocuteurs. Rares sont ceux qui font part d'une mise devant le fait accompli. Cette décision initiale (qu'elle soit le fait autonome du résident, le fruit d'une négociation ou une imposition pure et simple) a des effets forts sur la vie quotidienne dans l'institution, la reconstruction d'une vie privée, et la préservation d'une autonomie sur les domaines qui importent aux personnes âgées, c'est-à-dire le maintien d'une capacité réelle (et non seulement d'un droit formel, réglementaire en maison de retraite) à gouverner sa vie et à décider pour soi-même. Les fragilisations multiples, d'intensité variable, entraînées par le vieillissement viennent cependant redessiner les frontières de l'autonomie, obligeant les résidents à composer de manière renouvelée avec leur entourage (institutionnel et familial) et redistribuant les cartes dans les négociations des décisions, des plus anodines (sortir de l'établissement, choisir ce que l'on veut manger) aux plus essentielles aux yeux des résidents (décider du temps qu'il reste à vivre et de la manière de le vivre, ou encore décider du sort de son corps mort). A travers l'examen des décisions des personnes âgées en maison de retraite, il s'agit bien de nuancer l'analyse de ces établissements d'hébergement pour personnes âgées comme des institutions totales (au sens de Goffman), en définissant en particulier les caractéristiques sociales et les trajectoires de vieillissement des personnes prises en charge de manière totalitaire, sans autre possibilité de décision que la résistance à l'institution.

Les décisions des personnes âgées en maison de retraite : avancée en âge et gouvernement de l'existence"

Loin de l'idée préconçue selon laquelle les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées y ont été placés (par des proches peu scrupuleux, ou par des services sociaux expéditifs), une enquête approfondie de type ethnographique montre que les personnes âgées participent, de manière inégale, il est vrai, selon leurs propriétés sociales - anciennes appartenances socio-professionnelles, état de santé, présence ou non d'une famille, genre – à la décision d'entrer en institution. Certains résidents ont ainsi planifié leur entrée en maison de

retraite, quand d'autres s'y sont convertis, parfois dans la douleur, au fil d'un parcours de soins, et d'une négociation avec différents interlocuteurs. Rares sont ceux qui font part d'une mise devant le fait accompli. Cette décision initiale (qu'elle soit le fait autonome du résident, le fruit d'une négociation ou une imposition pure et simple) a des effets forts sur la vie quotidienne dans l'institution, la reconstruction d'une vie privée, et la préservation d'une autonomie sur les domaines qui importent aux personnes âgées, c'est-à-dire le maintien d'une capacité réelle (et non seulement d'un droit formel, réglementaire en maison de retraite) à gouverner sa vie et à décider pour soi-même. Les fragilisations multiples, d'intensité variable, entraînées par le vieillissement viennent cependant redessiner les frontières de l'autonomie, obligeant les résidents à composer de manière renouvelée avec leur entourage (institutionnel et familial) et redistribuant les cartes dans les négociations des décisions, des plus anodines (sortir de l'établissement, choisir ce que l'on veut manger) aux plus essentielles aux yeux des résidents (décider du temps qu'il reste à vivre et de la manière de le vivre, ou encore décider du sort de son corps mort). A travers l'examen des décisions des personnes âgées en maison de retraite, il s'agit bien de nuancer l'analyse de ces établissements d'hébergement pour personnes âgées comme des institutions totales (au sens de Goffman), en définissant en particulier les caractéristiques sociales et les trajectoires de vieillissement des personnes prises en charge de manière totalitaire, sans autre possibilité de décision que la résistance à l'institution.

1. Entrer en institution : de la décision autonome au placement

L'entrée en institution constitue un moment crucial du vieillissement : d'une part, parce qu'elle permet de mettre en évidence le degré d'autonomie de la personne à cet instant. D'autre part, parce que, même si elle ne détermine pas totalement les manières de vivre dans l'institution, elle en construit l'espace des possibles, rendant certains chemins de vieillissement plus probables que d'autres, et définissant *a priori* des manières de construire son autonomie dans un établissement collectif. L'approche qualitative permet alors d'aller au-delà des résultats des enquêtes quantitatives (D. Somme, 2003), qui montrent bien que les résidents des établissements d'hébergements participent peu à la décision d'entrer en institution (de 65 % des résidents en logements-foyers, à 13 % en USLD, les maisons de retraite constituant un intermédiaire avec 32 % des résidents ayant participé à la décision).

1.1. Une décision stratégique.

Une minorité de personnes[1] décident seules d'entrer en institution, de leur propre chef, après mûre réflexion. Leur déménagement n'est pas motivé par une nécessité médicale ou sociale, liée par exemple à un accident de santé. Les personnes concernées sont en assez bonne forme : valides pour la plupart, elles auraient toutes pu continuer à vivre sans trop de difficultés à domicile. Néanmoins, elles ont choisi de vivre en institution, en fondant leur décision sur la volonté explicite de se préparer à la vieillesse, à son cortège de handicaps potentiels, et à la mort. " Je ne sais pas d'ailleurs, comment on peut se préparer à vivre dans les quatre murs, c'est ça la grosse question. C'est pour ça qu'il faut rentrer bien portant pour tâcher de s'équilibrer bien, avant de sombrer dans la maladie " (madame Berthet, veuve d'un professeur agrégé). La maison

[1] Selon l'enquête EHPA de 2001, seuls 14 % des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées sont entrés en institution par une « décision personnelle » (D. Somme, art. cit.).

de retraite est ainsi rationnellement choisie, par anticipation, comme institution spécialisée dans la prise en charge du vieillissement. Elle s'intègre dans une véritable stratégie de vieillissement.

M. de Certeau (1980) définit la stratégie, comme " le calcul (ou la manipulation) des rapports de force qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir (…) est isolable. Elle postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre et d'être la base d'où gérer des relations avec une extériorité de cibles ou de menaces. (…) Le "propre" est une victoire du lieu sur le temps. Il permet de capitaliser des avantages acquis, de préparer des expansions futures et de se donner ainsi une indépendance par rapport à la variabilité des circonstances. C'est une maîtrise du temps par la fondation d'un lieu autonome " (pp. 59-60). Les personnes qui entrent en maison de retraite pour s'y construire une place à soi anticipent le déroulement du temps, en circonscrivant le lieu de leur vieillissement. Par ailleurs, ces personnes, le plus souvent issues de milieux aisés, ou des fractions intellectuelles des classes moyennes, entrent directement en maison de retraite depuis leur domicile. C'est depuis ce lieu propre que le vieillissement est envisagé et la stratégie d'entrée construite. C'est en se laissant le temps de chercher, et non dans l'urgence et la précipitation, qu'est choisi le meilleur établissement possible pour abriter sa vieillesse.

Cette appréhension stratégique de la maison de retraite semble caractéristique des personnes issues de milieux aisés ou en tout cas, culturellement favorisés, mais dont l'aisance économique permet un choix raisonné de l'établissement. La motivation profonde qui sous-tend cette décision repose sur le refus de faire peser sur les enfants les contraintes de sa propre vieillesse. L'emménagement chez les enfants est exclu, ces personnes ayant eu l'expérience directe ou indirecte de l'accueil d'un parent, dont elles rappellent les difficultés, dont la première, l'avivement des tensions familiales[2]. Le recours à des services d'aide à domicile, ou sous une forme plus usuelle dans ces milieux, à la dame de compagnie est également rejeté avec force, comme le plus sûr moyen de perdre sa liberté. C'est donc bien en vertu d'une autonomie conservée, et qu'elles souhaitent continuer à exercer, que ces personnes décident d'entrer en maison de retraite. Cette capacité préservée à décider se manifeste dans les négociations autour de cette entrée, que les enfants pensent prématurée, en dehors de toute raison de santé. " J'étais en vacances, quand j'ai écrit pour demander à la maison de retraite, pour rentrer en maison de retraite, alors j'ai écrit la lettre, et puis ma fille l'a portée en allant faire les courses. Quand elle est revenue, elle m'a dit "je me suis demandé si j'allais la jeter dans la rivière ou si j'allais la mettre à la poste". (rire) Mais finalement, elle l'a tout de même envoyée " (madame Paton). A moins d'avoir été mis devant le fait accompli, ils proposent souvent des solutions alternatives à l'hébergement en collectivité. " Je suis rentrée absolument de mon plein gré. Plutôt freinée par les enfants, "mais non, réfléchis, est-ce que tu ne veux pas ?…" " (madame Berthet). " Mes enfants m'ont dit qu'il fallait prendre un petit appartement, mais c'était reculer pour mieux sauter " (madame Lesueur). L'entrée en institution opère une césure temporelle pour la personne âgée, mais bien au-delà, pour tout le groupe familial. Cette césure apparaît d'autant plus brutale aux enfants de ces futurs résidents que le vieillissement est plus insensible et ne se traduit pas par des handicaps invalidants. La personne âgée vieillit, mais elle semble immortelle. Et on pense qu'elle ne saurait mourir ailleurs que chez elle, si elle reste en bonne forme. Il faut donc du temps, près d'un an, selon les personnes, un peu plus parfois, pour convertir ses enfants, par des discussions

[2] Le Crédoc (1995) estime à 28% le nombre de personnes hébergées par leur famille. En revanche, le recours à des établissement spécialisés est de plus en plus fréquent (pour une personne âgée non autonome sur trois en 1995 contre une sur quatre en 1990).

nombreuses, à ses vues. “ Je suis d’abord venue voir, et puis ensuite je me suis inscrite, et je n’y suis entrée que 18 mois après. Le temps de… de mettre de l’ordre dans mes affaires, de m’habituer à cette idée, et que mes enfants et petits-enfants s’y habituent aussi, parce qu’au premier abord, ils étaient plutôt réticents ” (madame Touzet, veuve de notaire).

Convaincre ses enfants exige alors un travail de justification, qui montre la dimension rationnelle de la décision. En ce sens, le choix volontaire d’entrer en institution est un choix stratégique parce qu’il anticipe les aléas de la vieillesse, en termes probabilistes. Nulle trace d’une crainte superstitieuse à l’évocation de la mort et de la maladie : ce sont des certitudes, à plus ou moins brève échéance, sereinement envisagées. Prévoir sa propre mort, ses handicaps éventuels ne risque pas de les faire advenir : au contraire, il s’agit de s’y préparer. Regarder en face son vieillissement et l’inéluctabilité de sa mort a pour objectif de préserver sa capacité personnelle de décision. La fin de vie est organisée en amont du handicap, circonscrite en un lieu, où l’on sait qu’on sera pris en charge, en cas de problèmes de santé, sans faire peser sur des proches les fardeaux de la dépendance et de l’agonie. Il y a donc une volonté de contrôler, autant que faire se peut, sinon le processus de vieillissement, au moins ses conditions de possibilité, par la maîtrise du lieu où il va se dérouler. Ces personnes refusent d’être le jouet de la nécessité, et préviennent une dépendance qui peut-être ne s’actualisera jamais (ce qu’elles souhaitent), plutôt que de se vivre comme le jouet du temps et d’entrer dans un vieillissement qui subordonne l’existence, à travers les incapacités qu’il entraîne, à des solutions imposées dans l’urgence.

1.2. Le recours tactique à l’institution

Pour d’autres personnes, moins dotées en capitaux culturels, et ayant eu des vies accidentées, en particulier durant les années précédant l’entrée dans l’établissement, l’entrée en maison de retraite est une réponse tactique à des fragilisations entraînées par l’avancée en âge. Il s’agit alors de regagner de l’autonomie par le recours à l’institution. Pour les personnes les plus dépourvues de capitaux, il s’agit d’échapper à une situation sociale dont ils sont les jouets. La précarité, l’incertitude du lendemain ont souvent été les plus sûrs ressorts de leur entrée en institution. En cela, ils ne diffèrent pas tellement des populations qu’accueillaient les anciens hospices (F. Jandrot-Louka, J.-M. Louka, 1978). Leur arrivée en établissement a d’ailleurs été organisée par les réseaux d’assistance sociale. Il ne faut pas en conclure hâtivement qu’ils y ont été placés. En effet, le recours aux assistantes sociales, souvent *via* un médecin, est largement tactique. Ces résidents ont demandé à entrer en maison de retraite : l’institution est la porte de sortie d’une existence précaire. Ainsi monsieur Mathieu, ancien “ plongeur-vaisselier ” au chômage : “ J’étais chez un copain, et quand il touchait sa pension, il buvait. (…) J’étais au chômage, je touchais pas beaucoup, il me donnait jamais d’argent, il était toujours bourré et tout alors… Donc, au docteur, j’ai dit “écoutez, vous choisissez : ou vous me mettez tout de suite dans un hospice, mais je veux pas rester, parce qu’il y a ça, ça et ça, avec lui” ”. Madame Moulin, retraitée de la banque, dans une situation sociale incomparablement moins précaire, raconte également comment elle a utilisé la maison de repos où elle se rééduquait après une fracture de la jambe pour réaliser sa décision d’entrer en institution : “ Quand je suis arrivée à Saint Maurice, j’ai bien précisé que je ne quitterai l’hôpital que quand on m’aurait trouvé une maison de retraite. Parce que si j’avais le malheur de rentrer chez moi, eh ben, après pour entrer en maison de retraite, quelquefois, il faut attendre 5 ou 6 mois. Mais si c’est un hôpital qui demande, en général, il a la priorité ”.

Cette insistance sur la dimension personnelle de la décision peut évidemment être analysée comme une rationalisation *a posteriori* d'un choix qu'on n'a pas réellement maîtrisé. Il ne faut pas méconnaître la dimension rhétorique d'un tel discours, lié au refus de l'image traditionnelle de la personne âgée, placée en maison de retraite contre son gré. S. Paugam (1991) a bien mis en évidence cette réappropriation par le discours d'un destin dans une large mesure subi, et les stratégies qui permettent de se prémunir contre une disqualification supposée par avance chez l'interlocuteur. Néanmoins, bien que soumise à de fortes contraintes, la décision est rarement prise faute d'autres solutions. Dans la plupart des cas, d'autres arrangements ont été essayés précédemment : aides-ménagères de la mairie, recours à un service de soins à domicile, résidence-services ont pu organiser l'existence pour un temps. Mais les inconvénients de ces services apparaissent vite : cherté, absence de disponibilité et de souplesse du personnel, isolement. Même si ces solutions sont encore possibles théoriquement, la maison de retraite apparaît comme le meilleur choix, dans la mesure où la continuité du service efface le sentiment d'être tributaire des aides professionnelles, et à la merci de leurs défaillance.

La décision ne fait pas intervenir de manière active la famille (lorsqu'il y en a une). Les interlocuteurs privilégiés de la personne âgée pour décider des modalités concrètes de son institutionnalisation sont le plus souvent des médecins, ou des assistantes sociales. Mais les enfants sont, à leur insu, les moteurs de la décision : là encore, le refus d'être à leur charge rend l'entrée en institution impérative. Ne pas s'imposer à ses enfants, ne pas bouleverser leur vie, se faire léger et discret semble primordial pour ceux qui entretiennent de bonnes relations avec leurs enfants. Il s'agit là d'une interprétation stricte de la norme d'indépendance entre les générations, dont l'invention est selon R. Lenoir (1979), concomitante de celle du troisième âge. L'autonomie du parent est entière et souveraine : elle ne souffre pas la discussion. Les enfants ne sont pas des partenaires de la négociation ; une fois la décision prise, ils en deviennent les exécutants, mais l'emménagement est sans doute le dernier service qu'on leur demande. Les résidents insistent ici sur leur indépendance vis-à-vis de leurs enfants. " Je suis libre. Quand j'ai perdu mon mari, j'ai donné l'héritage à mes enfants, et je leur ai fait signer un papier au notaire, qui me laisse libre et indépendante jusqu'à la fin de mes jours " (madame Cadot, veuve d'un receveur des postes).

1.3. Se convertir à une décision « raisonnable » : placement et consentement au placement.

La plus grande part des résidents des maisons de retraite y a cependant été placée, par des réseaux d'assistance sociale ou par leur famille (le plus souvent, par leurs enfants). Le maintien à domicile trouve en effet ses limites lorsque le soutien doit être renforcé, au delà des capacités familiales ou de la bonne volonté des voisins : cet épuisement des capacités de soutien est lié à l'apparition ou à l'évolution du handicap et de la maladie du parent âgé, mais également aux transformations des configurations familiales (M.-E. Joël, C. Martin, 1998). L'usure des aidants " naturels " (le conjoint parfois, dans les maladies d'Alzheimer par exemple, mais le plus souvent, les filles ou belles-filles), leur éloignement géographique, la disparition du conjoint sont autant de facteurs qui, plus ou moins brutalement, imposent une réorganisation de la vie quotidienne. Par ailleurs, C. Attias-Donfut (1992) remarque que l'aide professionnelle tend à se substituer à l'aide informelle aux niveaux extrêmes de dépendance. L'hébergement collectif apparaît alors comme la solution la plus évidente.

Certains enfants placent leur parent en institution sans même l'en avertir clairement. Ainsi que le rapporte madame Renaud : " Ah ça ! Ils ne m'ont parlé de rien ! ". Son cas n'est pas unique,

même s'il est difficile d'évaluer la part des personnes placées en institution par leur famille[3]. Mais la plupart des enquêtés rencontrés sont dans le cas, bien plus banal, où ils ont dû convertir leur vision du vieillissement à une vision hétéronome, celle de leur famille ou des réseaux médicaux ou sociaux auxquels ils ont eu affaire (les deux se conjuguant parfois, pour imposer avec plus de force la décision d'entrer en institution). La plupart des enquêtés rappellent ainsi qu'il s'agit de leur décision, avant de confier que cette solution de la maison de retraite était la plus raisonnable, compte tenu de leurs handicaps. La nécessité d'entrer en maison de retraite est en effet liée à une apparition ou à une aggravation du handicap (soit par un processus endogène, soit par une transformation des configurations de relations dans lesquelles les personnes âgées sont prises) qui rend la vie habituelle au domicile impossible : une ou plusieurs chutes, un accident de santé, un passage à l'hôpital, ou un oubli dangereux pour soi. Madame Helias, devenue aveugle à la suite d'une manipulation de soude caustique, a été obligée d'entrer en maison de retraite : quoique souhaitant retourner chez elle, elle était devenue incapable de s'y diriger[4]. Le handicap, la maladie apparaissent souvent de manière plus graduelle. Mais il vient un moment où la fréquence des chutes, l'incapacité à se déplacer autrement qu'en fauteuil roulant, le besoin de recourir à une assistance quotidienne pour la toilette, le lever et le coucher, sont codés, par la personne âgée elle-même ou par sa famille, comme les signes du besoin d'un environnement sécurisé. La raison veut alors qu'on déménage en maison de retraite. Cet appel à la raison contre le sentiment, à la décision rationnelle contre le désir affectif de rester chez-soi, nourrit le sentiment d'obligation lié à l'entrée en maison de retraite.

Ce sentiment d'obligation est d'autant plus fort que les personnes se sont moins préparées à l'idée de venir un jour finir leur vie en institution. Le vieillissement et ses conséquences (le handicap, puis la maison de retraite) les prennent par surprise. Vivant sans y penser, elles n'ont pas le temps de se retourner qu'elles sont déjà entrées en établissement : avant d'avoir pu se convertir à cette nouvelle idée, les voilà déjà installées, dans l'urgence de la prise en charge du handicap. La surprise est d'autant plus forte que le handicap est moins perçu par la personne âgée elle-même. L'entrée en institution peut alors être le révélateur pour le nouveau résident de sa désorientation, de ses pertes de mémoire, de sa fragilité, physique ou psychique. En effet, bon nombre de personnes désorientées ne perçoivent pas leurs symptômes comme alarmants. Lorsqu'elles vivent seules, elles sont souvent signalées par leurs voisins à leurs familles, qui décident alors de les placer en institution. Pour elles, la maîtrise du choix ou à défaut, de ses modalités de réalisation, n'existe pas. Très souvent, la perception subjective de ce risque ne recoupe pas l'évaluation qui en est faite par les médecins, les assistantes sociales, ou encore la famille. Les réflexes de protection de la personne âgée (parfois contre elle-même, pour son bien) incitent au placement en institution : il s'agit alors plus de tranquilliser les consciences des aidants (formels ou informels) en confiant la responsabilité de la vie de la personne âgée à une institution, que d'évaluer avec la personne les risques objectifs qu'elle encourt en restant à son domicile et qu'elle pourra ou non

[3] Dans les maisons de retraite étudiées, il y a toujours au moins un cas (souvent rapporté par d'autres résidents) de personne ayant " toute sa tête " placée par ses enfants sans préparation. Leur nombre est sans doute plus élevé : les tactiques discursives des résidents en amoindrissent la visibilité ; et il faut également compter les personnes désorientées, rarement préparées par leur famille à leur placement, puisqu'elles " ne se rendent compte de rien ". L'enquête EHPA précédemment citée ne permet pas de discriminer les personnes placées sans leur consentement et les personnes qui se rallient à une décision familiale.

[4] Dans les maisons de retraite étudiées, il y a toujours au moins un cas (souvent rapporté par d'autres résidents) de personne ayant " toute sa tête " placée par ses enfants sans préparation. Leur nombre est sans doute plus élevé : les tactiques discursives des résidents en amoindrissent la visibilité ; et il faut également compter les personnes désorientées, rarement préparées par leur famille à leur placement, puisqu'elles " ne se rendent compte de rien ".

assumer. La violence symbolique qui naît de l'écart entre perceptions subjectives et évaluations objectives menant au placement conduit alors à un amoindrissement des capacités de décisions des personnes âgées qui en sont victimes. Leur vieillissement prend le caractère d'un destin auquel il faut se soumettre. Les personnes entrent donc en institution vaincues par un vieillissement qu'elles n'avaient pas anticipé dans ses différents scénarios. Ainsi que le confie monsieur Bergerot (ancien ouvrier) : " faut dire une chose, je pensais vraiment pas finir, enfin, je pensais vraiment pas finir ma vie dans une maison de retraite. Je pensais toujours pouvoir rester chez moi, avec ma femme, et puis, malheureusement, le destin a voulu autrement, alors, c'est là que je suis venu, j'ai été obligé… ".

2. Vie collective et marges décisionnelles

Pour autant, il ne faut pas surestimer le poids du mode d'entrée dans l'institution : certains individus entrés en maison par obligation, parce qu'ils ne pouvaient aller ailleurs, arrivent parfaitement à reconstruire une vie autonome et personnelle au sein de l'établissement qui les héberge. Cette reconstruction est plus aisée au sein de foyers-logements, dont les équipements privatifs permettent de conserver plus facilement des habitudes ménagères[5]. Ainsi, les personnes de l'échantillon issues de milieux populaires qui mènent une vie personnelle dans l'établissement, ont été contraintes d'entrer en institution. Madame Belot, notamment, ancienne secrétaire intérimaire, entrée très jeune (49 ans) en maison de retraite, est néanmoins parvenue à s'adapter, en déployant un volontarisme tout à fait analogue à celui des personnes qui ont décidé, en l'absence de toute contrainte objective, de rentrer en maison de retraite. Deux attitudes sont alors possible dans l'institution pour gouverner son existence : d'une part, un usage discret (dans tous les sens du terme) de l'institution, en la définissant comme un simple support de la vie quotidienne, un ensemble de services destiné à faciliter l'existence ; d'autre part, et de manière inverse, un usage intensif et extensif de la maison de retraite, qui permet de gagner une place à part dans l'organisation, et de diriger sa vie à sa guise. Mais la plupart des personnes se heurtent aux contraintes de la vie collective, et surtout à l'impossibilité d'intérioriser la décision de vivre en institution. Les trajectoires sociales et la distance avec l'institution pèsent alors sur les capacités de décision, et sur le sentiment de légitimité à agir à sa guise dans l'établissement.

2.1. S'investir dans l'institution pour élargir sa capacité de décision

Pour les personnes les plus abîmées par la vie, l'institution peut offrir un « asile, au meilleur sens du terme, un sens que Goffman prend peut-être trop peu en compte : des lieux où l'être torturé, en pleine tourmente, trouve un refuge, et se voit offrir précisément cet alliage d'ordre et de liberté dont il a besoin » (Sacks, 1988, p. 283). Les personnes sans famille, valides, s'investissent alors de manière intensive et extensive dans l'institution, s'y créant une place de choix, construisant une familiarité et une proximité avec l'organisation de telle sorte qu'ils en deviennent un personnage éminent. Faisant leurs les objectifs de la maison, adoptant le lexique des personnels,

[5] Mais les projets les plus innovants du programme SEPIA intègrent de tels équipements, favorisant ainsi la recréation d'un rythme de vie quotidien personnel. Par ailleurs, parmi les personnes interviewées, une résidente d'une maison non médicalisée disposait de deux chambres attenantes, dotée chacune d'un débarras, l'un faisant office de salle de bains, l'autre ayant été aménagé en cuisine. Bien évidemment, la jouissance de ces lieux avait été permise par la démonstration de son autonomie aux responsables de la maison de retraite, autonomie renforcée en retour par l'existence de tels espaces.

leur rhétorique parfois, se glissant dans l'organigramme, soit à des places prévues pour les résidents, soit dans des positions qu'ils créent de toutes pièces, sur la base de leurs compétences personnelles, ils font de l'institution le lieu d'un nouveau départ dans la vie. Adoptant les règles de vie collectives, les chargeant de sens , profitant des loisirs et des services nouveaux proposés par l'institution, ils coulent leur existence dans le moule offert par la maison de retraite : les bénéfices qu'ils en retirent, dont la connaissance intime de la maison et la familiarité avec les personnels, leur permet de rompre avec leur ancienne vie, et de recommencer une vie nouvelle, avec une position éminente dans la maison. Ils gouvernent leur propre vie et participent, selon les positions dans lesquelles ils se sont investies, aux destinées de la maison. Destin collectif de l'institution et destin individuel sont pour eux liés. Ils acquièrent, par leur usage intensif des lieux collectifs, une familiarité avec les personnels qui les aide à élargir leurs possibilités de décision, leur capacité à gouverner leur propre existence. L'institution les ouvre véritablement à une nouvelle vie, au sein de laquelle ils peuvent orienter le cours de leur existence : ils participent aux voyages, profitent du coiffeur et de la manucure, et surtout, continuent à exercer des compétences, à mettre en exergue des qualités, issues de leur vies passées. C'est le cas ainsi de monsieur Mathieu, qui fait la plonge dans « sa » cuisine, tous les jours après le petit déjeuner (sauf le dimanche). C'est également celui de madame Alonzo, très investie dans l'association des résidents, et qui dispose de la clé de la salle d'ergonomie, dans laquelle elle se rend quand elle le veut. S'approprier les lieux, disposer de son temps sans être soumis aux règles et aux rythmes collectifs, voilà qui procure à ces résidents fortement investis le sentiment de gouverner leur vie. Ce sentiment est d'autant plus fort que la proximité avec le personnel, proximité physique autant qu'organisationnelle, et les services rendus à l'institution (travail accompli pour autrui ou animation) les place sur un pied d'égalité avec eux (et en particulier avec les personnels qui comptent, les directeurs, les cadres infirmiers, les animateurs). Le pouvoir acquis est un pouvoir de connaisseur de l'organisation et de membre actif de cette organisation. Selon une logique toute durkheimienne, le fait d'être intégré à l'institution procure un sentiment de liberté d'autant plus fort que les règles collectives, et au-delà l'institution, sont plus intériorisées, et même personnalisées.

2.2. Usage discret de l'institution et préservation de l'autonomie

Un autre usage de l'institution peut également permettre aux personnes âgées de continuer à gouverner leur vie et d'en avoir le sentiment. Les personnes opérant un usage discret de l'institution, qui la constituent comme un ensemble de services rassemblés en un même lieu destiné à leur faciliter la vie, préservent leur autonomie, et continuent à mener une vie personnelle. Ce gouvernement de l'existence, loin de se construire dans un mouvement synchrone avec la vie en institution, s'appuie sur des valeurs, des lieux et des réseaux externes à l'institution. Ces résidents se plient aux quelques exigences collectives (heures des repas, pour l'essentiel, calme et propreté), mais investissent peu espaces collectifs et vie institutionnelle. Leur vie est ailleurs : ils s'appuient en particulier de manière forte sur leurs liens familiaux pour donner sens à leur vie, et organiser leur emploi du temps. Mais l'existence de valeurs fortes (religieuses souvent, mais parfois laïques, comme la solidarité) guide également leur existence. Ce sont ces principes, et ces inscriptions dans des groupes externes à l'institution qui orientent leur existence, et en fonction desquels ils la gouvernent. Ils s'abstraient ainsi le plus souvent de l'institution, non par refus, mais parce que leurs intérêts sont ailleurs. Vacances, sorties à proximité de l'établissement, visites à des amis, réception dans la chambre de la famille et des

connaissances, sont autant d'éléments qui marquent la distance à l'institution, et la poursuite d'une vie personnelle dans la continuité de l'existence menée au domicile. Le plus souvent, ces personnes sont valides, ce qui rend ce gouvernement personnel de l'existence plus aisé. Mais même lorsque le handicap survient, la dépendance à l'institution n'augmente pas nécessairement, en particulier pour les plus aisées d'entre elles, et celles qui disposent d'une famille nombreuse. L'entretien du linge fournit un indicateur de cette position, en retrait de l'institution, qui est fondée sur une vie personnelle préservée. Ainsi madame Belot ne donne aucune affaire personnelle à laver, de peur que son linge ne lui revienne abîmé. Mais c'est surtout de la fusion avec la collectivité dont elle se défend. D'une manière similaire, madame Lesueur a d'abord mis ses enfants à contribution pour l'entretien de son linge. Mais l'accord avec sa belle-fille s'est vite révélé impraticable. " Au début, j'ai une fille, qui m'a fait ma lessive, dans sa machine à laver, qui me la rapportait, et puis très rapidement, son mari partait, elle aussi, je pouvais pas m'y fier, quoi. Alors venir demander à d'autres, ça m'embêtait. J'ai trouvé quelqu'un, et je fais faire. Quand vous avez les moyens… ". Les enfants sollicitent également de leur parent des affaires à laver. La présence des enfants, les moyens financiers aident ces résidents à maintenir un contrôle personnel sur leur vie, en particulier lorsqu'ils sont touchés par le handicap. Les personnes isolées, ou dont les familles sont défaillantes, celles qui ont des revenus plus faibles, ont également plus de mal à conserver le contrôle de leur existence et à l'orienter conformément à leurs désirs ou à leurs valeurs.

2.3. Contraintes, résistances et défections secrètes

La capacité à gouverner sa vie en institution se construit selon des modes opposés : soit l'usage intensif et extensif de l'institution, les résidents se coulant avec bonheur dans les orientations collectives en les façonnant à leur usage, soit un usage discret de la maison, les appartenances à des groupes externes orientant l'existence selon des valeurs, des lieux et des pratiques alternatifs à ceux de l'institution. En entrant en institution, tous les résidents cherchent à adopter l'un ou l'autre de ces modes de vie. Mais les trajectoires sociales et les histoires familiales rendent l'adoption de ces modes de vie plus ou moins problématiques, de même que l'inégale intériorisation de la décision d'entrer en institution. Ainsi, si les personnes qui n'ont pas de famille, s'investissent dans l'institution sans trop se poser de questions, de même que les personnes qui interprètent de manière stricte la norme d'indépendance entre les générations, les personnes qui attendent, sans le dire (puisque la norme d'indépendance rend cette demande illégitime), une attention de leurs enfants comme un « juste retour des choses », et ne sont pas satisfaites, ces personnes-là ont du mal à gouverner leur existence. Elles se vivent comme le jouet des décisions de leurs enfants, insuffisamment négociées. Elles ne peuvent se rapprocher de l'institution : s'intégrer de manière forte dans l'organigramme reviendrait à se confondre avec les personnes sans famille, et à apparaître publiquement comme une personne délaissée. Mais s'abstraire de l'institution les renvoie à leur solitude, à leur insatisfaction dans les relations familiales (tant à propos de leur fréquence que de leur qualité). Madame Renaud rappelle ainsi que son fils vient la voir le dimanche, à midi moins le quart. « Vous imaginez ce qu'on peut se dire ? Rien ». Par ailleurs, leur famille est le plus souvent décisionnaire quant à leur vie (dans l'institution et au dehors), légalement et pratiquement. Les tensions familiales, l'infantilisation – réelle et remarquée par tous les résidents, en dehors même de toute mise sous tutelle – ont alors des effets délétères sur ce que les résidents se sentent capables de faire et légitimes à le faire (voire en droit de faire).

Les capacités d'action, et la prise sur sa propre vie, sont également réduites pour certains résidents par une interprétation des impossibilités liées à l'organisation du travail en termes d'interdictions. Les résidents issus de milieux populaires, et particulièrement ceux qui ont été longuement, durant leurs trajectoires de vie, en prise avec des systèmes d'assistance sociale, confondent alors bien souvent la possibilité et le droit de faire certaines choses par eux-mêmes, sans en référer à l'institution. C'est ainsi qu'on peut comprendre les craintes de madame Cadillac, qui lave « en cachette » de l'institution son linge de corps. Le simple fait de ne pas le donner à la lingerie constitue pour elle une infraction au règlement de l'institution : le gouvernement sur des choses aussi simples que l'entretien du linge intime – et qui ne posent pas question dans cet établissement, au moins auprès du personnel de direction – relève alors de ruses. Il faut laver le soir, étendre dans la salle de bains et relever le linge avant que les aides-soignantes ne passent pour la toilette du matin. Si les personnes les plus impliquées dans l'institution deviennent familiers des règles au point qu'ils s'y orientent sans problème et même les modèlent à leur convenance, les personnes qui ne s'y impliquent pas (en particulier parce qu'elles n'arrivent pas à intérioriser la décision de vivre en établissement) de manière forte, les règles sont alors essentiellement vue comme des limitations de leur capacité à décider pour elles-mêmes. Il y a donc, dans la possibilité de prendre des décisions, des effets de la position par rapport à l'institution, qui découle du mode d'entrée, de la présence ou non d'une famille active dans l'institution, et de l'histoire familiale (qui rend certains modes de vie à la vieillesse plus ou moins probables et attendus par les personnes âgées). Mais s'y conjuguent également des effets de trajectoires et de positions sociales : les personnes habituées durant leur vie à « commander », à prendre des décisions, ayant des capitaux culturels leur permettant à la fois un recours au règlement pour organiser leur vie et une orientation dans ce même règlement, ces personnes ont un pouvoir sur le gouvernement de leur vie beaucoup plus fort que les autres. Elles savent en effet utiliser la mission de l'institution qui est de garantir leur bien-être, et de respecter leur vie privée. Donnant des gages minimaux d'intégration, ces résidents autonomes savent qu'ils réalisent un des objectifs des directeurs : garantir cette autonomie à la personne âgée. Ils répugnent donc à se laisser instrumentaliser. Ainsi cette anecdote, racontée par madame Frezet, qui témoigne à la fois de la difficulté à exprimer ses désirs dans certains établissements et de cette capacité – même si elle est ici entamée - à gouverner son existence : " Alors l'autre jour, c'était la réunion de prière, alors la directrice, elle frappe et elle rentre. (rire) Bon, alors elle me dit "ah, mais madame Frezet, c'est la prière aujourd'hui". Alors j'ai dit "oh oui, mais je n'y vais pas". "Comment, vous n'y allez pas ? ! Mais vous savez très bien que si vous n'y êtes pas, on a besoin de vous pour", pour remonter le niveau, si vous voulez. Alors je lui dis "mais je veux pas y aller aujourd'hui". "Comment, comment, mais pas question !" Et elle me soulève les draps, et elle me tire par le bras, et elle m'emmène de force vers la chambre où il y avait la prière. Ecoutez, c'est pas des façons quand même ! Alors moi, j'étais furieuse ". Le conflit oppose ici madame Frezet à la directrice, alors que les maîtresses de maison et les aides-soignantes ne s'opposent pas frontalement à cette maîtresse-femme, ancienne dirigeante d'entreprise. La légitimité à décider pour soi est soit gagnée par la familiarité avec l'institution, soit intériorisée de longue date dans des trajectoires d'ascension sociale ou des appartenances à des milieux sociaux aisés. La capacité à exprimer ses désirs, à faire respecter ses décisions, est également fonction des interactions menées avec les personnels : les personnes issues de milieux favorisés traitent avec tous, quand les personnes issues de milieu populaire s'arrangent plutôt de gré à gré avec certaines aides-soignantes.

CCL : le cas particulier des personnes âgées dépendantes

Par ailleurs, la désorientation, même minime, les troubles mentaux et du comportement, délégitiment aux yeux des personnels les décisions prises par les résidents qui en font preuve. Ainsi les personnes dépendantes de l'institution, c'est-à-dire les personnes désorientées et sans famille présente pour faire respecter leurs droits, sont difficilement respectées dans leurs décisions, ou tout simplement dans l'organisation de leur vie. Deux exemples : le simple fait d'aller et venir hors de l'établissement ; codées comme un droit pour les personnes autonomes, qui ne préviennent pas toujours lorsqu'elles s'absentent pour quelques heures, les sorties hors de l'établissement sont interprétées comme des fugues pour les personnes présentant des pertes de mémoire. La sécurité et la responsabilité de l'établissement devant les familles, entrave alors la liberté et la possibilité de se gouverner pour les personnes âgées. Deuxième exemple : les soins du corps : pour les personnes les plus démunies (de ressources cognitives, financières, familiales), ils sont imposés par l'institution.

Entrer et résider en maison de retraite : des relations de pouvoir autour du corps

Enguerran MACIA [1], Ph.D
enguerranmacia@yahoo.fr
Tel : 04-91-32-45-66
Fax : 04-91-32-45-85

Nicole CHAPUIS-LUCCIANI [1], Ph.D
Nicole.Lucciani-Chapuis@medecine.univ-mrs.fr
Tel : 04-91-32-45-66

Gilles BOETSCH [1], Ph.D
Gilles.Boetsch@medecine.univ-mrs.fr
Tel : 04-91-32-45-99

[1] UMR 6578 (CNRS/Université de la Méditerranée) : Anthropologie Biologique : Adaptabilité Biologique et Culturelle
Faculté de Médecine de la Timone
27, Bd Jean Moulin
13385 Marseille Cedex 05
France

Résumé :

Plus que sur l'exercice du pouvoir du personnel sur les résidents, nous mettrons l'accent dans cet exposé sur la diversité des relations de pouvoir en maison de retraite. Nous verrons comment jeux de pouvoir et de reconnaissance s'articulent autour du corps de la personne âgée et du discours biomédical.

Mots clés : Maison de retraite, pouvoir, Foucault, reconnaissance, incapacités physiques

Dans les sociétés occidentales, le vieillissement marque la réduction progressive de l'individu à son corps, un corps qui lâche, qui rompt, et finira par provoquer une cassure ontologique irréversible. Vision dualiste encore dominante dans le champ de la gérontologie sociale « du corps », la théorie du « Mask of Aging » (Featherstone et Hepworth, 1991) postule que le Soi – qui serait « sans âge » – deviendrait prisonnier, dans la vieillesse, d'un corps qui se dégrade tant fonctionnellement qu'esthétiquement. Ainsi, le corps – pourtant facteur d'individuation (Durkheim, 1912), symbole de l'identité (de Singly, 2005) et témoin de normalité (Kaufmann, 2005) – ne serait plus l'élément central du Soi chez les personnes âgées. Erreur nous semble-t-il et nous avons déjà émis les critiques de cette théorie (Macia *et al.*, sous presse) en montrant[1] que si le Soi peut en effet paraître « sans âge » dans les discours (par exemple, Hurd

Clarke, 2002), il ne peut être désincarné car le corps est au cœur de l'interaction sociale et autrui constitue le médiateur indispensable entre soi et soi-même (Sartre, 1943). En Suède par exemple, Öberg et Tornstam (1999) ont montré, sur un échantillon représentatif de la population, que 90 % des femmes âgées de 75 à 85 ans estiment que leur corps « représente réellement qui elles sont », même si ce corps âgé déroge aux valeurs centrales des sociétés occidentales que sont la jeunesse et la performance. Ainsi, plus que de subir passivement le déclin inexorable du corps, la personne âgée compose avec, en modifiant et adaptant sans cesse son identité aux transformations physiologiques dues au processus de sénescence.
Cependant, en maison de retraite, en particulier dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), la situation peut paraître différente. Ici, la personne âgée semble souvent n'être plus qu'un corps. Car tout – ou presque – tourne autour du corps qui décline, de ses besoins et de ses capacités, de sa sécurité. Il est source de tous les maux mais aussi de toutes les attentions, voire même, de toutes les intentions. Lavés, levés, habillés, déshabillés, nourris, parfois « posés » au salon avant d'être couchés, ces corps retirés de la société, corps à part s'il en est, semblent occuper le cœur de l'institution.
Nul besoin de fournir une énième lecture de la maison de retraite comme *institution totalitaire* (Goffman, 1968) ou d'établir encore une fois le parallèle avec l'institution carcérale : il a déjà été montré que les deux prennent bien souvent en charge tous les aspects de l'individu, de son « dressage » physique, à sa conduite et son attitude morale (par exemple, Twigg, 2000). Institution aliénante aux espaces privés réduits, à la structuration temporelle contraignante, la maison de retraite est – malgré elle – source de mal-être pour les résidents (Piquemal-Vieu, 1999 ; Macia *et al.*, 2007).

Plus que sur l'exercice du pouvoir du personnel sur les résidents, nous mettrons l'accent dans cet exposé sur la manière dont les résidents peuvent entrer dans des jeux de pouvoir. Pour cela, nous utiliserons ici une définition foucaldienne du pouvoir, c'est-à-dire un pouvoir qui met en jeu des relations entre individus (ou entre groupes), qui n'existe qu'en acte, et dont l'exercice consiste à *conduire des conduites*[2] (Foucault, 1982). Pour l'auteur, la liberté est la *condition d'existence* du pouvoir, à la fois son préalable (puisque sans liberté, le pouvoir ne peut s'exercer) et son support permanent (puisque si elle se dérobait entièrement à l'exercice du pouvoir, alors, celui-ci disparaîtrait).

Dans un premier temps, nous focaliserons notre attention sur les relations de pouvoir aboutissant à l'entrée des personnes âgées en maison de retraite ; puis ensuite, sur celles qui s'instaurent au sein même de l'institution. Quels sont les acteurs de l'entrée en institution ? Comment la personne âgée compose-t-elle avec le sentiment premier d'avoir été « placée » ? Quelles relations de pouvoir s'établissent ensuite au sein de l'établissement ? Quels mécanismes de résistance peut-on observer ? Nous tenterons de répondre à ces questions à travers le prisme du corps, observable à la fois comme support des relations de pouvoir et moyen de résistance.

1. L'entrée en maison de retraite : de la domination à la subjectivité productrice de pouvoir

L'enquête « EHPA » (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées), réalisée en 2000 auprès de 2200 résidents de maisons de retraite, indique que l'entrée en institution est le plus souvent ressentie comme *imposée* (Somme, 2003). Seuls 32 % des résidents des maisons de

retraite disent avoir participé à la démarche d'institutionnalisation, pourcentage qui monte cependant à 54 % pour les personnes autonomes. Pour la plupart des résidents, c'est la famille (41 %) qui a décidé de l'institutionnalisation ; pour une part moins importante, la décision a été prise par les professionnels de santé (20 %). Ainsi, le parent âgé est le plus souvent « placé » en maison de retraite par son entourage, expression qui, comme le souligne Dorange (2005), transforme le sujet en *objet de placement*.

Les raisons de l'entrée en institution sont également fournies par cette enquête : pour 10 % des âgés, il s'agit simplement d'une décision personnelle ; 14 % évoquent des raisons « socio-familiales » (un entourage « qui décide ») ; enfin, une large majorité déclare être entrée en institution pour des raisons de santé ou d'incapacités physiques (67 %).

Ces résultats quantitatifs permettent de déterminer un schéma classique d'entrée en maison de retraite. Tout semble débuter au moment où les processus de sénescence apparaissent au grand jour et font prendre conscience à la personne âgée que son corps nécessite une prise en charge. Une première étape, donc, qui prend place dans le corps lui-même. Ici, point de relation de pouvoir puisqu'il n'y a qu'un seul acteur, mais un sentiment d'impuissance : celui de la personne âgée « lâchée » par son corps. C'est ensuite que vont intervenir les deux autres acteurs susceptibles d'influer sur l'entrée effective en institution : l'entourage de l'âgé et le corps médical. Pour cette phase, Riot (2006) parle de *consensus tacite* et d'*échange de bons procédés* entre la personne âgée, son entourage et le corps médical. Nous préférerions parler de jeu de pouvoir – qui n'est pas, dans sa nature propre, l'expression d'un consensus (Foucault, 1982) – car lorsque l'institutionnalisation n'est pas purement l'expression d'une domination, elle reste un *choix par défaut* (Dorange, 2005) pour la personne placée. Quelles sont alors les relations de pouvoir qui s'établissent entre les différents acteurs ? Quels sont les intérêts en jeu ?

Schématiquement, on peut opposer d'un côté la personne âgée – qui, comme le signale la majorité des études, dont la nôtre, ne souhaite guère entrer en maison de retraite – et de l'autre, son entourage – qui ne voit d'autre solution que le placement en institution. Bien entendu, ces deux parties ont en tête une autre solution : l'hébergement du parent au domicile des enfants ou des proches. Entre le désir inavouable de la personne âgée de finir ses jours avec ses proches et les intérêts de ces derniers va s'instaurer un jeu de pouvoir. Le corps médical, troisième acteur, joue un rôle central dans cette relation, lui permettant, justement, de passer pour un consensus. Comme le montre Riot (2006), le discours médical peut avoir des vertus déculpabilisantes pour la famille : si le corps doit être pris en charge par des professionnels alors l'hébergement à domicile n'est plus une solution envisageable, le parent âgé devra entrer en maison de retraite, traduction spatiale et collective du discours biomédical et des politiques de santé. Ce qui apparaît ici, c'est bien une relation de pouvoir centrée sur le corps : le sentiment d'impuissance dû à la fragilité du corps conduit à une domination de l'entourage sur la personne âgée – domination médiée par le discours médical – qui sera ainsi placée en institution. C'est en tout cas le jeu de pouvoir que l'on peut extraire des enquêtes quantitatives. Cependant, les études qualitatives montrent que ce jeu est plus subtil qu'il n'y paraît.

En effet, comme le signale Riot (2006), quand les personnes âgées résidant en maison de retraite parlent de leur entrée en institution, la plupart présente cet événement comme le résultat d'une décision personnelle, prise afin de ne pas devenir un « poids » ou un « fardeau » pour leur entourage. L'enquête réalisée à Marseille sur 71 résidents de quatre maisons de retraite a conduit

à des résultats similaires. Quand nous demandions[3], par exemple, aux personnes âgées si elles auraient préféré vivre chez leur proches, cette notion de fardeau était omniprésente : « Ils ont des enfants, ils ne pourraient pas s'occuper de moi... Ce serait un sacrifice pour eux » (une femme de 92 ans), « J'aimerais bien [vivre avec mes enfants] mais je ne tiens pas debout » (une femme de 85 ans), « Je trouve que chaque ménage doit être seul... Et il faut complètement s'occuper de moi » (une femme de 91 ans). Ainsi, comme dans les enquêtes quantitatives à grande échelle, les problèmes du corps sont souvent mis en avant. Cependant, ce n'est alors pas tant pour justifier le « placement » réalisé par l'entourage, que la décision de placement prise par la personne âgée elle-même.

Cette présentation de soi constitue à n'en pas douter un mécanisme d'adaptation psychologique – de coping – visant à protéger le Soi. D'ailleurs, les études quantitatives le montrent bien : les personnes âgées qui déclarent avoir pris la décision d'entrer en institution ont de meilleurs scores de bien-être que celles qui déclarent l'avoir subi (par exemple, Somme, 2003). Dans ces discours *a posteriori*, les personnes âgées se présentent comme sujets agissants et c'est paradoxalement en reconnaissant le déclin du corps qu'elles peuvent reprendre le pouvoir. Loin de subir passivement le pouvoir-savoir médical, elles se le réapproprient et composent avec. Il s'agit ici d'accepter et d'avouer sa faiblesse pour se reconstituer comme sujet. C'est ainsi que la reconnaissance du déclin du corps peut devenir créateur de pouvoir. En ce sens, le discours médical ne contribue pas qu'à la déculpabilisation de la famille mais permet également aux résidents de trouver, ou retrouver, une subjectivité productrice de pouvoir.
Bien entendu, tous les résidents ne peuvent mettre en place ce mécanisme de coping et beaucoup perçoivent l'institutionnalisation comme (exclusivement) *imposée* (Somme, 2003). Mais la seule manière pour les âgés de faire face à la décision de placement par l'entourage – et de retrouver le pouvoir sur soi – semble bien être de se réapproprier le discours médical en acceptant le déclin inexorable du corps avec la sénescence.

2. Résider en institution : relations de pouvoir entre résidents et avec le personnel autour du corps

Exercice du pouvoir encore davantage centré sur le corps, ce que la maison de retraite – c'est-à-dire le personnel de l'institution – impose aux corps n'est plus à prouver. Réduites aux problèmes posés par un corps réifié, la personne âgée paraît subir passivement l'horaire et la volonté de ceux qui la prennent en charge et ne plus répondre qu'aux injonctions du *biopouvoir*[4] (Foucault, 1976). Bien entendu, plus l'individu sera dépendant, plus il sera pris en charge et moins il aura de pouvoir sur son propre corps. Cependant, le système de soins traditionnel des maisons de retraite, qui consiste à « faire pour » les résidents, impose souvent les mêmes contraintes (horaires des repas et placement à table par le personnel par exemple) et humiliations (pour la toilette par exemple ; Twigg, 2000) aux personnes autonomes (Harper Ice, 2002). Institution sous certains aspects totalitaire, certes.
Mais les jeux de pouvoir au sein de la maison de retraite ne peuvent être limités à l'exercice du pouvoir du personnel sur les résidents. Tout d'abord parce que la variabilité des états de santé établit des distinctions entre les résidents ; une hiérarchie s'installe entre personnes autonomes, personnes atteintes d'incapacités physiques, et enfin, celles qui sont atteintes de troubles mentaux (Riot, 2006). Ensuite, parce que le déclin du corps aura pour effet de conduire la conduite du personnel. Jeux de pouvoirs autour du corps, que nous détaillerons ici en deux sous-parties.

2.1.Relations entre résidents : jeux de pouvoir et de reconnaissance autour du corps

La distinction entre les résidents des maisons de retraite s'établit selon plusieurs critères : statut social antérieur, génération, participation aux activités, état de santé. Parmi ces critères, l'état de santé – critère transversal recoupant toutes les sphères de la vie en institution – apparaît comme le plus déterminant. Selon ce critère, trois grands profils de résidents apparaissent : ceux qui sont autonomes, ceux qui sont dépendants physiquement, enfin, ceux qui « n'ont plus toute leur tête », pour reprendre les termes utilisés par les résidents eux-mêmes. Distinction qui nomme le corps, ou plus précisément la maîtrise du corps.

Corps à la fois dépendants et incontrôlables, les résidents atteints de troubles cognitifs constituent un « repoussoir » pour les autres résidents. Ils sont en bas de la hiérarchie. Malgré les désagréments qu'ils peuvent occasionner dans la vie quotidienne de l'institution, les « fous » ont un intérêt : ils permettent aux autres résidents de réaliser des comparaisons « favorisantes »[5]. Ainsi, par exemple dans l'étude réalisée à Marseille, les personnes rencontrées en maison de retraite ne s'estimaient pas en plus mauvaise santé que les individus vivant à domicile alors qu'ils étaient plus souvent atteints d'incapacités physiques. Même très handicapés, les résidents estiment que leur santé n'est pas si mauvaise que ça : « au moins, moi, j'ai ma tête » nous disent-ils de manière récurrente. Objets de comparaisons par le bas, il ne semble cependant pas qu'un jeu de pouvoir puisse s'établir avec les déments. Car la liberté – que le discours médical et juridique a ôtée aux « fous » depuis longtemps (Foucault, 1978) – constitue la *condition d'existence* (Foucault, 1982) du pouvoir.

En revanche, les relations qui s'instaurent entre les résidents autonomes et atteints d'incapacités physiques peuvent, semble-t-il, être interprétées en terme de pouvoir. Un pouvoir qui, ici encore, apparaît centré sur le corps. L'étude de Riot (2006) fournit des informations fort instructives quant à ces relations. L'auteur montre en effet comment l'aide apportée aux plus handicapés constitue le socle des relations qui s'installent entre autonomes et dépendants. L'exemple de l'accès à la salle de restauration est éloquent. Le moment d'aller déjeuner ou dîner est l'occasion pour les plus alertes de démontrer leurs aptitudes physiques et morales en aidant les plus handicapés. Il s'agit ici d'une aide qui doit apparaître au grand jour ; Riot parle fort justement de *solidarité démonstrative*, d'une aide destinée à l'affirmation de soi dans la hiérarchie sociale des résidents.
Ici, jeux de pouvoir et de reconnaissance se chevauchent pour former cette impression de solidarité. Jeu de pouvoir d'abord car tout se déroule entre « sujets libres ». La personne dépendante est libre de refuser l'aide proposée et de demander, à un autre résident ou à un membre du personnel, de l'amener en salle de restauration. De son côté, l' « aidant » est aussi en droit de ne pas proposer son aide, et même de la retirer. L'équilibre de cette relation de pouvoir est la condition de sa transformation en acte solidaire comme à son maintien.
A travers ce jeu de pouvoir pourra apparaître la reconnaissance de l'aidant. Mais la reconnaissance de l'aidant ne va pas sans celle de l'aidé. Car si ce dernier ne reconnaît pas son besoin d'aide – en acceptant le déclin de son corps –, l'aidant ne pourra pas être reconnu dans la hiérarchie sociale de l'établissement. Plus encore, si la personne handicapée ne reconnaît pas ses incapacités et son impuissance, elle *sera aidée* (car son état le demande) comme elle avait *été placée*. En ne reconnaissant pas son besoin d'aide, elle sera donc exclue des relations de pouvoir :

il s'établira un rapport de contraintes physique avec le personnel. Jeu de reconnaissance donc, préalable nécessaire aux relations de pouvoir qui s'établissent. Ainsi, comme pour l'entrée en institution, c'est paradoxalement en reconnaissant le déclin de son corps que la personne handicapée pourra entrer dans des relations de pouvoir et retrouver une subjectivité productrice de pouvoir.

2.2. Les relations avec le personnel : le corps comme support, résistance et vecteur du pouvoir

Le pouvoir de l'institution sur les résidents – par le biais du personnel –est à l'origine de la place des maisons de retraite au sein des institutions totales. Il s'agit ici d'un pouvoir qui s'exerce sur les corps, d'un « droit de vie » qui permet de justifier une absence parfois totale de liberté.
Si cet exercice du pouvoir est indéniable, il dépend grandement des capacités et des besoins physiologiques des personnes âgées. Les relations de pouvoir entre le personnel et les résidents sont en effet fort différentes selon que ces derniers sont autonomes, dépendants physiquement ou atteints de troubles cognitifs. Il s'agira donc, ici encore, de distinguer ces trois profils de résidents pour étudier les relations de pouvoir qu'ils établissent avec le personnel des établissements.

Dans les maisons de retraites où nous avons réalisé nos études, les résidents autonomes semblaient libres d'agir sans contraintes. Par exemple, deux résidentes très alertes (âgées de 78 et de 92 ans) avaient encore leur voiture et pouvaient sortir quand bon leur semblait. A tel point que la plus jeune de ces femmes a préféré quitter l'institution médico-sociale en question pour aller vivre en foyer-logement pour personnes âgées autonomes. La « major » présente la situation des autonomes très clairement : « Tout ce qu'on leur demande, c'est de nous prévenir de ce qu'ils font ». Pour ces individus, les contraintes ne sont pas absentes, mais simplement celles de la vie en collectivité : fixité des heures des repas, choix limité d'activités au sein de l'institution, signalement de son absence au personnel.

Ici, le pouvoir institutionnel ne semble pas avoir de prise pour s'exercer. Comme le soulignent Jaujou, Minnaërt et Riot (2006), les relations entre personnel et résidents s'établissent indéfectiblement autour d'une activité comme la toilette, le repas ou encore la distribution du goûter. Sans activité, pas de relation avec les résidents. Or, l'état de santé des personnes autonomes ne nécessitant ni une surveillance permanente, ni des soins constants – en somme, peu d'activités –, elles n'ont que peu de contacts avec le personnel (comparé aux autres résidents). Le pouvoir institutionnel n'a que peu de prise sur les personnes autonomes car il n'a de légitimité que par l'intermédiaire du discours médical. Corps valorisés par le savoir-pouvoir médical, les corps âgés « sans problème » se dérobent à l'exercice du pouvoir de l'institution.

En revanche, les activités à l'origine de relations entre le personnel et les personnes atteintes d'incapacités physiques sont nombreuses. Les corps handicapés ont besoin d'être surveillés et/ou aidés. C'est là le rôle du personnel de l'institution et c'est pourquoi, la plupart du temps, il y a eu institutionnalisation. Le corps est ici source de relations de pouvoir. Tout d'abord parce que c'est le discours médical qui justifie la surveillance et les soins. Ensuite, parce que la personne handicapée ne répond plus qu'aux injonctions du biopouvoir : elle ne choisit pas d'être lavée, levée, habillée, déshabillée, elle l'est au moment choisi par le personnel. Exercice du pouvoir sur les corps. Mais la relation de pouvoir entre le personnel et les personnes atteintes d'incapacités

physiques s'arrête-t-elle à ce rapport de domination sans partage ? N'observe-t-on pas chez les personnes handicapées institutionnalisées certaines formes de résistance au pouvoir ?

Le cas des personnes perçues comme « pénibles » par le personnel apparaît fort instructif à ce sujet. Car les « pénibles » sont ceux qui critiquent la nourriture, la fréquence de lavage du linge, ceux qui demandent toujours plus d'activité au personnel (peut-être d'ailleurs afin d'obtenir davantage de contacts avec lui). En un mot, ce sont les « exigeants » : le « pénible » est pénible d'exiger. Cependant, on ne peut pas tout exiger en maison de retraite. Les résidents, aussi exigeants soit-ils, peuvent difficilement avoir une influence sur la fréquence de lavage du linge ou les menus à venir. Pour ce genre de services les déterminations sont saturées. Ce n'est pas le cas en revanche pour les services liés au corps, comme demander à être changé si l'on est incontinent ou à être déplacé si l'on ne peut marcher. Les exigences liées au corps sont légitimes car la tâche de la maison de retraite est légitimée par le discours médical. Les résidents handicapés peuvent demander plus d'aide ou de soins ; leur refuser serait de la négligence voire de la maltraitance (objet de toutes les craintes des directeurs rencontrés au cours de notre étude). C'est donc en exigeant ces aides et services liés au corps que les personnes handicapées peuvent exercer leur pouvoir sur le personnel des maisons de retraite. Ici encore, il faut que la personne handicapée ait accepté et intégré à la fois sa fragilité et le discours médical pour exercer son pouvoir. Jeu de pouvoir autour du corps handicapé ; un équilibre peut s'instaurer entre le pouvoir exercé par le personnel sur les corps des résidents et le pouvoir des résidents par leur corps sur l'activité du personnel. Les injonctions sont transitives, les deux pôles du pouvoir requièrent la soumission ou du moins la docilité et la complaisance de l'autre pour exercer leur pression.

Enfin, il nous faut examiner la question des personnes atteintes de troubles cognitifs. Au premier abord, elle semble simple : les personnes atteintes de démences sont souvent sous tutelle ; or la liberté est à la fois le préalable et le support permanent du pouvoir ; ainsi aucune relation de pouvoir ne peut s'établir avec les personnes atteintes de démences. Pourtant, et c'est là le paradoxe, ces corps parfois incontrôlables, perturbés et perturbants, réquisitionnent également et ont pour effet d'engendrer des conduites. Pouvoir du corps seul sur le personnel, est-ce vraiment cela ?
L'exemple de la « contention » peut nous éclairer sur ce point et nous permettre de répondre à cette question. En effet, lorsque les corps deviennent incontrôlables au point de créer un risque – pour eux-mêmes ou pour les autres membres de l'établissement –, la dernière solution consiste à attacher le résident. L'acte et l'individu se confondent alors, il s'agit des « contentions ». Cependant, il y a un préalable à la réalisation de cet acte : la tutrice ou le tuteur doit avoir signé l'autorisation de contention (la « fiche de contention »). Dans ce cas extrême, le rôle central de l'entourage de la personne démente apparaît au grand jour. Si le corps du dément a certainement pour effet d'engendrer des conduites, c'est bien le tuteur ou la tutrice qui a la possibilité de conduire ces conduites. Corps à la fois actif et passif, le corps du dément engendre des conduites et apparaît comme un vecteur de pouvoir, un pouvoir exercé par la tutelle sur le personnel de l'institution.

Conclusion :

En institution, la personne âgée semble réduite à son corps et ne plus répondre qu'aux injonctions du biopouvoir. Le corps qui lâche est à l'origine d'une perte de pouvoir évidente conduisant à l'entrée en institution et justifiant les contraintes quotidiennes de la vie en maison de retraite. Mais, nous l'avons vu, le corps âgé n'est pas uniquement le support d'un pouvoir exercé sur la personne âgée. Tout d'abord parce qu'en avouant son impuissance et en se réappropriant le discours médical, la personne âgée peut se reconstituer comme sujet ayant décidé de son entrée en maison de retraite. Ensuite, parce que l'acceptation du déclin du corps permet à la personne âgée handicapée d'entrer dans des relations de pouvoir avec les résidents plus alertes et le personnel de l'institution. Malgré la dimension totalitaire de l'institution, la personne âgée vivant en maison de retraite peut mettre en place des mécanismes de coping lui permettant de s'affirmer comme sujet agissant.
Pour que ces mécanismes puissent être efficients, la personne âgée doit paradoxalement reconnaître son impuissance. C'est là la condition nécessaire à l'émergence d'une subjectivité productrice de pouvoir. En somme, pour reprendre les termes de Foucault, les corps âgés, même en maison de retraite, se bâtissent, comme les autres, de résistances. Ce qui se joue donc au travers du corps de l'âgé en maison de retraite, c'est bien une ambivalence dans les jeux de pouvoir et un paradoxe, celui d'un corps affaibli, voire handicapé ou même totalement impuissant, qui, par cet « impouvoir » même, parce qu'il requiert et somme les autres de s'en occuper, peut exercer son pouvoir : renversement de l'impouvoir en puissance.

Notes de bas de page

[1] Au cours d'une enquête quantitative portant sur 400 personnes âgées dans laquelle nous avons notamment montré que l'attention portée à l'esthétique du corps est associée à l'estime de soi chez les femmes âgées.

[2] Foucault joue ici sur l'équivoque du terme de « conduite » ; la « conduite » étant *à la fois l'acte de mener les autres et la manière de se comporter dans un champ plus ou moins ouvert de possibilités* (Foucault, 1982).

[3] 400 personnes âgées de 60 à 92 ans – dont 71 vivant en maison de retraite – ont été interviewées à l'aide d'un questionnaire contenant des questions ouvertes et fermées. Les réponses aux questions ouvertes ont été notées sur le moment par l'interviewer, premier auteur de cet article.

[4]Pouvoir qui s'exerce « sur la vie », et non plus « sur la mort » (le droit de mort du souverain sur « son » peuple) comme jusqu'au XVIIIème siècle.

[5] Terme emprunté à la psychologie sociale ; il s'agit des comparaisons aussi dites « par le bas » (par exemple, Sales-Wuillemin, 2006).

Bibliographie :

de Singly F. (2005), « Le soi dénudé : Sur l'inscription corporelle de l'identité intime », in C. Bromberger, P. Duret, J-C. Kaufmann, D. Le Breton, F. de Singly et G. Vigarello, *Un corps pour soi*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 115-138.

Dorange M. (2005), « Entrée en institution et paroles de vieux », *Gérontologie et Société*, n°112, mars, pp. 49-62.

Durkheim E. (1912), *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*, Paris, Presses Universitaires de France.

Featherstone M. et Hepworth M. (1991), « The mask of ageing and the postmodern life course », in M. Featherstone, M. Hepworth et B.S. Turner, *The body: social process and cultural theory*, London, Sage, pp. 371-389.

Foucault M. (1976), *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.

Foucault M. (1978), « L'évolution de la notion d' « individu dangereux » dans la psychiatrie légale du XIXe siècle », in M. Foucault, *Dits et écrits II, 1976-1988*, Paris, Gallimard, pp. 443-464.

Foucault M. (1982), « Le sujet et le pouvoir », in M. Foucault, *Dits et écrits II, 1976-1988*, Paris, Gallimard, pp. 1041-1062.

Goffman E. (1968), *Asiles. Etudes sur la condition des malades mentaux*, Paris, Les Editions de Minuit.

Harper Ice G. (2002), « Daily life in a nursing home: Has it changed in 25 years? », *Journal of Aging Studies*, Vol. 16, n°4, novembre, pp. 345-359.

Hurd Clarke L. (2002), « Older women's bodies and the self: the construction of identity in later life », *Canadian Revue of Sociology and Anthropology*, Vol. 38, n°4, novembre, pp. 441-464.

Jaujou N., Minnaërt E. et L. Riot (2006), « Approche ethnologique », In N. Jaujou, E. Minnaërt et L. Riot, *L'EHPAD : Pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*, Etude réalisée pour le Centre d'Analyse Stratégique par la Fondation Maison des Sciences de l'Homme, juin 2006, pp. 182-195.

Kaufmann J.-C. (2005), « Le corps dans tous ses états: Corps visible, corps sensible, corps secret », in C. Bromberger, P. Duret, J-C. Kaufmann, D. Le Breton, F. de Singly et G. Vigarello, *Un corps pour soi*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 67-88.

Macia E., Chapuis-Lucciani N. et Boëtsch G. (sous-presse), « Etre âgé sans paraître vieux : Bénéfices ontologiques de l'apparence », *Corps*, sous-presse.

Macia E., Chapuis-Lucciani N. et Boëtsch G. (2007), « Stéréotypes liés à l'âge, estime de soi et santé perçue », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 25, n°3, septembre, pp. 79-106.

Öberg P. et Tornstam L. (1999), « Body images among men and women of different ages », *Ageing and Society*, Vol. 19, n°5, septembre, pp. 629-644.

Piquemal-Vieu L. (1999), *Vieillir chez soi ou en maison de retraite... Impact du lieu de vie sur la dynamique socio-personnelle*, Thèse de Psychologie, Toulouse, Le Mirail.

Riot L. (2006), « Entrer en maison de retraite », In N. Jaujou, E. Minnaërt et L. Riot, *L'EHPAD : Pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*, Etude réalisée pour le Centre d'Analyse Stratégique par la Fondation Maison des Sciences de l'Homme, juin 2006, pp. 27-83.

Sales-Wuillemin E. (2006), *La catégorisation et les stéréotypes en psychologie sociale*, Paris, Dunod.

Sartre J.-P. (1943), *L'être et le néant: Essai d'ontologie phénoménologique*, Paris, Gallimard.

Somme D. (2003), « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », *Dossiers Solidarité et Santé*, n°1, janvier-mars, pp. 30-42.

Twigg J. (2000), *Bathing - The body in community care*, Londres, Routledge.

L'entrée en établissements non ou faiblement médicalisés pour personnes âgées et les relations de sociabilité et de domination entre résidants

Patrick LEGROS
MCF Sociologie
Dpt de sociologie - Université de Tours
3, rue des Tanneurs, 37041 Tours cedex
patrick.legros12@wanadoo.fr

Résumé :

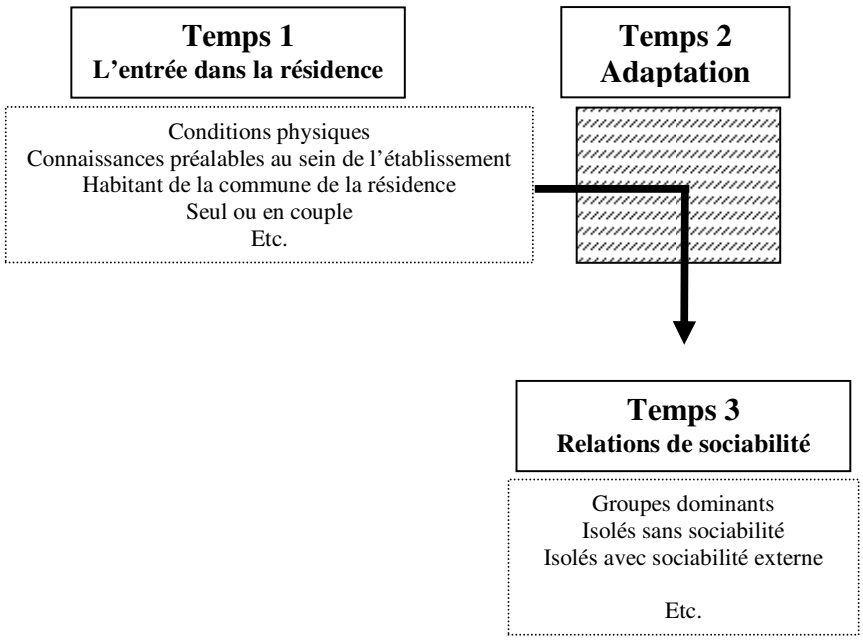
Après immersion dans une dizaine d'établissements pour personnes âgées (foyers-logements, maisons de retraite, médicalisés ou non) et une centaine d'entretiens semi-directifs auprès des résidants, nous avons établi des cartes de réseaux internes de sociabilité à partir, d'une part, des descriptions de leurs occupations quotidiennes, de l'autre, des rapports relationnels entretenus entre eux (de la filiation sentimentale au rejet de victimes émissaires en passant par des rapports amicaux ou simplement d'entraide). Au final, nous constatons qu'une catégorie de personnes âgées investit plus activement que les autres leur établissement exerçant alors un rapport de pouvoir tant dans l'espace que dans l'organisation générale de ce dernier. Ces résidants sont, certes, la preuve d'une institutionnalisation réussie, notamment par conversion [Erving Goffman], mais en empiétant sur le travail et les décisions des membres du personnel pour asseoir leur maîtrise du milieu et leur domination sur les autres catégories de personnes âgées.

Mots clés : Représentation, Vieillesse, Institution, Sociabilité, Rapports de domination, Mort

Les relations sociales mêlées aux problèmes de maladie et de vieillesse déterminent le devenir des uns et des autres. La mort y est partout, mais sournoise, invisible encore. Les regards s'enfouissent dans un passé de vie que la culture quotidienne occidentale désintègre au seuil de la mort. Ce n'est presque pas l'homme qui est exclu, mais c'est l'essence même du mouvement, de l'existence.

Les déterminations sociales sont nombreuses et particulières. Elles laissent finalement leur place aux explications que l'on élabore inévitablement. Mais elles aussi sont nombreuses et particulières ; et leur interpénétration empêche de lire convenablement les raisons profondes des choix personnels. Il convient alors de construire des grilles de lecture particulières à chaque instant de la vie quotidienne. Dans le cas qui m'occupe ici, il semble bien que l'explication qui prédomine sur la sociabilité, déterminante pour comprendre les relations de domination entretenues par les résidants, soit les conditions d'entrée dans un établissement non ou faiblement médicalisé pour personnes âgées. Il y a là un fait qui relie toute la population. Schématiquement, la grille de lecture pourrait se présenter de la façon suivante.

Schéma n°1. De l'entrée en résidence aux relations de sociabilité



Le temps II est commun à tous les résidants. Mais il paraît indéfinissable, les exceptions faisant office de majorité. Bien sûr, le temps I ne prend pas en considération l'ensemble des traits particuliers qui font de chaque relevé un cas à part. J'ai relevé ceux qui me paraissaient les plus apparents, mais il conviendrait d'en ajouter d'autres tels que les facettes de la personnalité du résidant et de leurs transformations au sein de la résidence, leurs relations à leur habitation antérieure, l'impact du décès de leur conjoint sur leur conduite, la préoccupation sécuritaire, etc. Le temps III est évidemment relié aux conditions d'entrée dans la résidence, ce que permet d'envisager l'analyse, mais également à d'autres facteurs aussi importants tels que l'espace, l'organisation, la population, etc., de la résidence, facteurs sur lesquels je n'ai pas rapporté ici d'observation.

Ainsi, l'apparente liberté dans la constitution des réseaux de sociabilité est compromise par le fait, par exemple, que le personnel de l'établissement peut placer les occupants autour des mêmes tables au restaurant, ou que les personnes entrant dans la résidence ont rarement le choix de leur appartement (elles prennent le premier qui se libère). On retrouve ici parfaitement ce qu'évoque E. Goffman dans *Asiles* (1968). L'institution génère des formes d'autorité qui compriment les libertés des « reclus ». Le placement est une entrave que les occupants acceptent parfois volontiers, nommant par leur prénom les membres du personnel qui en sont la cause. Les contraintes institutionnelles sont aussi ailleurs, dissimulées aux yeux de tous sauf à ceux des occupants. La présence d'une baignoire, par exemple, est, dans une institution, un périlleux obstacle pour la plupart des résidants. Mais il y en a d'autres, tels que la nourriture servie au restaurant ou les horaires de repas ou de soins.

La solidarité s'étiole avec l'habitude au sein de l'institution. Le domaine privé est touché de plein fouet et les locataires doivent s'adapter à de nouvelles formes de vie. Les relations qui s'y nouent en dépendent, comme elles dépendent de la maladie et de la vieillesse. Si un locataire apparaît par trop d'évidences différent d'une moyenne globale, certes indéfinie et particulière à chaque espace, il est exclu et il s'exclut de lui-même. Son état précède la mort humaine en étant

déjà une mort sociale. Ces « exclus » parmi les « reclus » réagissent encore, se referment pour mieux vivre ; et leur réaction s'accompagne d'une dénonciation de l'autre.

Et les représentations se transmettent, s'opposent, finissent par faire un tri sélectif, occupent les relations sociales. Mais de tout cela ne ressort qu'un sentiment d'exclusion double : exclusion par relations, exclusion par distinction. Il y a les locataires et la personne qui en parle ; toujours ces deux pôles contraires, contradictoires. Il y a les vieux et « moi » ; vieux par leur âge, par la santé, par la vieillesse, par l'esprit ; peu importe, vieux tout de même.

1. L'exercice d'un pouvoir sociétal : définir la vieillesse

La vieillesse « inadaptée », la « vieillesse ingrate » (Hummel, 1998), celle des « non-autonomes », demeure partagée entre le monde privé et le monde institutionnel et connaît, du fait d'un certain désengagement social, un va-et-vient entre les services de soins à domicile, différentes structures d'hébergement communautaires et l'hospitalisation, malgré une fin de trajectoire bien connue (l'hospitalisation et la mort).

La plupart des sociologues de la vieillesse s'interrogent donc sur la définition de leur objet en partant de l'idée qu'il est composé de nombreuses classes distinctes. Il leur reste alors soit à réduire leur objet (par exemple V. Caradec emploie le terme de « personnes très âgées » pour parler des plus de 80 ans) ou à limiter leur définition : ainsi, P. Bourdelais (1993) associe la vieillesse à l'état de santé moyen et conclut que le vieillissement de la population est une idée préconçue puisque si l'espérance de vie moyenne augmente, elle s'accompagne d'un meilleur état de santé à un âge plus avancé. C. Lalive d'Épinay (1999) propose de définir la vieillesse à partir d'un « statut fonctionnel » départagé en trois groupes : les indépendants qui accomplissent tous les actes retenus, les « fragiles » (50% des 80 ans et plus sont fragiles ou handicapés, 50% indépendants) qui éprouvent des difficultés à en accomplir « au moins un seul », les « handicapés », qui n'y parviennent pas « au moins pour un acte ».

Pour ce qui me concerne, j'ai choisi de définir une partie de la vieillesse en fonction des représentations qu'en avaient les personnes âgées en institutions en partant de l'hypothèse que le regroupement communautaire distinguait[1] cette partie d'autres catégories. Mon interrogation principale porte sur le vécu quotidien des personnes âgées « exclues » socialement et regroupées pour un même motif, qu'elles n'ont pourtant qu'en représentation, et sur cette opposition entre des personnes qui ont « accepté » la vie en résidence pour personnes âgées et la construction d'une représentation permettant de ne pas entrer dans cette vieillesse sociale. La méthodologie employée ne permet pas d'embrasser l'ensemble des représentations et mon interrogation de départ n'embrasse pas cette totalité (aucune interrogation ne le peut). Elle m'a juste conduit dans diverses résidences pour personnes âgées[2] et fut finalement celle qui me permettait d'apporter un éclaircissement au vécu quotidien de la vieillesse dans un espace en apparence clos. Très vite, à la lecture des entretiens effectués, un autre questionnement est venu interrompre cette recherche descriptive. Cet espace que l'on peut présager fermé, silencieux et routinier, offrait tout à coup à mon regard un lieu ouvert, bruyant et conflictuel ; toutefois, malgré cette dynamique imprévue, ce lieu restait fermé sur lui-même, oublié de la mouvance sociale courante, un microcosme reproduisant en modèle réduit la vie de tous les jours. Le plus surprenant est que la vieillesse, qui est à l'origine du placement de ces personnes en communauté, y était quasiment absente, non pas niée en tant que telle, mais étrangère au vécu personnel. Les « vieux » (pour les autres) n'habitaient pas vraiment leur résidence ; ils étaient ailleurs…

En résidence pour personnes âgées[3], la vie ne s'arrête pas ; la vieillesse est un mauvais augure. Si l'on y porte un regard bienveillant de « non-vieux », on s'aperçoit que le passé n'y est

pas obligatoirement plus présent qu'ailleurs et que le présent y déploie toute son ardente jeunesse. La vieillesse n'y est qu'en représentation, figure sournoise dont presque tous sont conscients de l'existence, un fantôme attendant son heure, mais toujours à l'autre bout du couloir… Si la vieillesse n'y est pas, les résidants vont donc s'occuper aux affaires ordinaires. Leur présence en cet espace n'est pourtant pas fortuite ; elle est souvent volontaire, poussée par un sens social qui fait de la déperdition du corps un péché social qu'il faut sanctionner par l'absence (c'est-à-dire la réclusion communautaire).

Si les vieux[3] sont dirigés vers des institutions c'est bien parce qu'ils dérangent la normativité quotidienne. La citation de leur a-normativité paraît évidente : sous couvert d'un sentiment altruiste qui tiendrait à la conservation des personnes âgées, leur exclusion est rendue nécessaire pour qu'ils puissent échapper à la solitude, qu'ils bénéficient de soins en institution, qu'ils continuent une vie autonome sans se soucier de leur ravitaillement, du maniement de la gazinière, etc.

Pourtant, les personnes âgées, principales intéressées, n'expriment pas de la même manière que le sens commun ce sentiment de vieillesse ; pour certaines, il est même totalement absent. Il ne demeure donc que le sentiment de culpabilité de la normativité sociale pour émettre l'idée d'une exclusion et d'une vieillesse sociales. Je ne dis pas qu'elle est absente ; je dis simplement qu'elle représente un élément parmi tant d'autres pour relater la vie communautaire de la vieillesse.

D'ailleurs, l'expression même de vieillesse a un aspect infamant. En effet, dans cette logique, la vieillesse est socialement envisagée en réponse à la jeunesse. La symbolique qui y est associée fait figure de révélateur de l'incohérence d'une telle notion : l'association, par exemple, avec la sagesse est à proprement parler impensable. Cette dichotomie vieillesse-jeunesse renvoie à une conception idéaliste de la vie humaine. Elle correspond étroitement à celle opposant un corps sain d'un corps malade. C'est parce que l'on ne s'interroge pas vraiment sur ce que représente une personne âgée que l'on ne perçoit pas l'incohérence de ces descriptions. Une personne âgée ne représente rien parce que l'attribution de l'âge est une mécanique sociale et non pas humaine. En comparant deux personnes au même âge, on sera tous d'accord pour trouver tant de différences personnelles qu'on ne cherchera même pas à les assimiler (sauf par l'âge). Si la personne âgée n'a pas d'âge…, elle est ainsi parce qu'elle est vieille. Il est donc malvenu de nommer, pour des raisons de convenance sociale ou de respect d'autrui, une personne âgée de « vieille personne ». D'ailleurs, le fait même de ne pas l'être, c'est-à-dire d'être jeune, implique que l'on soit une personne non-âgée, ce qui socialement ne se peut pas : il faut bien un âge pour tous. Cette habitude sociale de traduire les situations humaines en fonction de l'âge n'est pas qu'un simple jeu de vocabulaire. Toute la vie quotidienne est contaminée par cette variable : l'éducation, la majorité et donc la responsabilité légale, les aides sociales, l'entrée dans les institutions, etc. Et pourtant l'âge ne correspond qu'à une construction de l'esprit qui disparaît lorsque le sens de l'individu réapparaît au-dessus de cet exemple de classement distinctif. Mais il marque encore les propos de tout un chacun lorsque l'on exprime « qu'il est vieux pour son âge » ou encore que « l'usure des années ne se lit pas sur son visage », qu'« il ne fait pas son âge ».

La vieillesse n'est donc pas dépendante de l'âge, c'est un état ; un état qui répond à une normativité sociale qu'il convient maintenant de remettre en question. Dans cette acception, la vieillesse correspondrait à des « déviances » sociales communes puisqu'il y aurait en face une

norme sociale. L'étude la plus simple des faits individuels montre que cette normativité ne peut pas être déclinée au singulier. Elle est forcément plurielle. Dans ce cas, être vieux se définit en fonction de normes individuelles qui elles-mêmes peuvent être en même temps des « anormalités » pour d'autres individus, etc. Ce qui compliquerait l'analyse serait également de considérer, et à juste titre, que ces considérations sont changeantes, non seulement pour une société mais également pour toutes ces déclinaisons jusqu'à l'unité que représente l'individu.

Que puis-je déjà conclure sur ce qui vient d'être succinctement énoncé et qui intéresse mon propos ? En analysant un microcosme de la vieillesse communautaire, on enregistre des différences qui appuient la thèse d'une société binaire : exclusion-intégration ; vieux-non vieux ; communauté-société. En m'approchant de la complexité individuelle, sans vouloir l'atteindre pour ne pas risquer l'incompréhension, je m'aperçois que cette exclusion de la vieillesse n'est pas exacte, n'est pas si simple[4]. Certains vieux ne se sentent absolument pas exclus de la société tels que ceux qui construisent des groupes relationnels de pouvoirs au sein des résidences. Je m'aperçois encore que ces résidants ne ressentent pas tous la vieillesse de la même manière, quel que soit leur âge ; beaucoup d'entre eux ne *se réalisent* d'ailleurs pas vieux. Je m'aperçois enfin que cette communauté est, vue de l'intérieur, fragmentée. Des sous-groupes se forment, différentes perceptions de la vie communautaire sont élaborées.

2. L'exercice d'un pouvoir communautaire : les rapports de domination dans une résidence non ou faiblement médicalisée

Finalement la vieillesse n'atteint pas les « vieux » de la même manière. Pour en rendre compte, il faut concevoir cette diversité, mais, et aucun chercheur ne peut encore y échapper, construire cette observation en tendances compréhensives. C'est pourquoi j'ai élaboré quatre types de personnes âgées (l'emploi du terme pouvant maintenant être appréciable puisque, par définition, elle correspond à tout le monde et éloigne de l'étiquette « vieillesse ») vivant en résidence communautaire étiquetée socialement pour les vieux. L'importance de ces types est dépendante du niveau de médicalisation de l'établissement. Plus celui-ci est médicalisé, plus la structure des relations sociales tourne autour du binôme résidant-personnel (Goffman, 1968). Mais, dans l'ensemble, les relations sociales au sein d'un établissement sont dépendantes de la structuration de l'espace, de la population occupante (son nombre notamment) et des quelques règlements établis. Notons également que cet espace clos laisse filtrer la possibilité de recevoir des visites extérieures (de la famille notamment – Mallon, 2004) et de *s'évader* parfois quelque temps à l'extérieur. L'ensemble de ces points se combine et détermine en partie le comportement relationnel des occupants.

Certains groupes de résidants dominent l'ensemble des relations sociales vécues au sein de la communauté. C'est par leur intermédiaire que la majorité des informations est transmise : nouvel arrivant, « bruits de couloir », rumeurs, etc. Qui n'appartient pas à un de ces groupes se trouve aussitôt et en grande partie isolé, exclu des relations de sociabilité intérieures, dénué d'informations sur la communauté. Par contre, cet individu construit ses propres informations par son observation ou son écoute. Ces groupes dominants sont souvent opposés (ils ont par exemple leur territoire) ; un grand nombre de résidants cherche à y être incorporé ou alors, beaucoup plus rarement, à s'isoler volontairement. La réciprocité d'actions différentielles y est donc presque constante, chacun prenant ses distances, d'une façon ou d'une autre, par rapport à la vieillesse portée par ceux qui l'entourent.

Dans un premier groupe donc, se retrouvent les personnes qui vivent une forte sociabilité sous la forme de réunions journalières de groupes affectifs. Chaque groupe est composé de trois à huit personnes environ dont les affinités particulières relatives aux autres membres de leur groupe sont excessivement variables (par exemple des groupes trop importants peuvent se scinder en deux ; une personne trop dépendante peut en être exclue progressivement).

Avant de s'intéresser aux autres membres se pose la question de savoir ce qui a motivé la constitution de ces groupes. Pour quelles raisons, au sein d'une communauté d'existence, éprouve-t-on le besoin de créer de plus petites communautés, des groupes d'influence ? Il faut bien considérer ici que ces personnes se sont installées d'une manière relativement volontaire au sein de la communauté afin, entre autres, d'échapper à de multiples angoisses dont les deux principales sont la solitude et le sentiment d'insécurité. En se regroupant, les personnes âgées opposent ainsi une résistance à leur situation précédente. En même temps, ces mêmes personnes cherchent à se distinguer des autres afin, entre autres, de se prouver qu'elles échappent encore à la vieillesse. C'est alors que se créent des groupes d'opposition. Mais cela ne suffit pas. Les groupes se distinguent des autres membres signifiant par là leur normalité.

Les trois autres groupes, constitués d'individualités éparses, vont être stigmatisés par le premier comme une sorte de réponse à la stigmatisation sociale de leur vieillesse. Les micro-sociétés qu'ils vont créer dans ce microcosme communautaire ont une fonction nécessaire : se différencier de la vieillesse conçue comme une maladie et une situation sociale anormale. De fait, les trois autres groupes seront exclus de l'*incorporation* communautaire soit parce que l'individu présente des signes d'anormalités physiques et psychiques (maladie, difficultés de déplacement, perte de mémoire…), soit des signes d'anormalités sociales internes (être sans enfant, « vieille fille », encore en couple…), soit, le summum de l'infamie pour ces groupes dominants, correspondant donc à l'exclusion la plus totale, des deux signes à la fois.

La constitution des groupes de personnes âgées en institutions non ou faiblement médicalisées pourra donc être définie comme suit.

Tableau n°1. Catégorisation des personnes âgées institutionnalisées en fonction de leur niveau de sociabilité

1 Normalités physique, psychique et sociale *(groupes dominants qui entretiennent une sociabilité interne soutenue)*
2 Normalité sociale interne et anormalités physique ou psychique *(individualités exclues des groupes dominants mais qui, généralement, cherchent à s'y insérer au moyen d'une connaissance privilégiée avec un membre d'un groupe dominant)*
3 Normalité physique, psychique et anormalité sociale *(individualités, assez rares, qui se servent de l'institution uniquement pour son cadre sécuritaire et pratique et entretiennent une sociabilité externe)*
4 Anormalités physique, psychique et sociale (interne) *(individualités exclues de l'institution et fortement isolées dans l'institution)*

Ces quatre cas de figure sont des idéaux-types relatifs à l'incorporation et à la sociabilité des personnes âgées en résidence.

Si le premier groupe[5] commence à être familier, je vais préciser maintenant le quatrième constitué de personnes stigmatisées par leurs anormalités physique, psychique et sociale (interne : c'est-à-dire anormatif au sein de l'institution – être en couple par exemple). Tout d'abord, il ne faut pas considérer toutes ces personnes sur le même plan. Certaines d'entre elles connaissent moins l'exclusion que d'autres ; certaines également sont conduites à cette exclusion par leur anormalité sociale interne bien plus que par leur anormalité physique. C'est précisément le cas des couples de conjoints qui entrent en résidence communautaire.

Dans la majorité des cas, c'est seule que la personne intègre le lieu communautaire. Un couple, occasionnellement, peut aussi s'y installer mais la raison essentielle est que l'un ou l'autre, ou que l'un et l'autre, se trouve(nt) dans l'incapacité de se mouvoir ou de s'occuper de lui (d'eux) de manière autonome ; car, sinon, généralement, le couple fait corps jusqu'au bout, jusqu'à ce qu'il devienne si fragile qu'il ne puisse assurer son existence autonome. L'entrée à deux dans la résidence, couplée avec la maladie et la vieillesse sociale, ajoutée au fait qu'ils ne sont pas issus de la commune de la résidence, par exemple, écarte très souvent les nouveaux résidants de toutes relations sociales soutenues. Alors le couple se renferme sur lui-même, se distingue des autres occupants en s'isolant à l'intérieur même de l'institution. Leur exclusion contamine leur vision des « autres » ; autant la « maladie de la vieillesse » affaiblit leurs êtres, autant leur perception négative des relations entre occupants augmente : ergoteries, méchancetés, chicaneries, sont dénoncées. Le décès de l'un ou l'autre en libérera un pour finalement peut-être l'entraîner malgré lui vers une sociabilité forcée par le contexte, d'autant plus s'il n'est plus stigmatisé par les deux signes d'exclusion.

L'institution pour personnes âgées et les microcosmes communautaires en général réparent cette immédiate solitude jamais vraiment préparée. L'isolement est en effet un des premiers sentiments éprouvés par celui des deux qui reste... Désormais confronté à lui-même, il glisse seul et socialement à l'écart des autres, rejeté parfois parce que le malheur le touche, rejeté par lui-même parce que la complicité construite par le temps disparaît d'un coup. Le regroupement des isolés les sauve finalement de la solitude, même s'il implique du même coup des cassures d'un autre type. Ce sentiment de complot relevé chez certains couples est exprimé par nombre d'occupants, mais plus encore par ceux qui ne s'y sentent pas incorporés.

Mais les couples ne sont pas les seuls à subir cette stigmatisation. Ainsi, des problèmes physiologiques apparents, comme celui de régurgiter ses aliments, désignent très souvent des victimes-émissaires potentielles sur lesquelles des haines verbales et parfois gestuelles vont se diriger.

À côté de ces cas extrêmes vit, tant bien que mal, toute une population de « vieux » isolés cherchant la communion tout en favorisant par leurs attitudes différentielles la singularité de leur personne. C'est bien cet effort de distinction qui caractérise le plus fortement cette vie en communauté choisie. Pourtant, tout concourt à l'homogénéisation des formes de vie : les appartements sont souvent identiques, tous les résidants ont généralement plus de 65 ans, vivent seuls pour la plupart, occupent les mêmes espaces communautaires (salon, restaurant, etc.), etc. Partant de là, on assiste à un effort particulier de singularisation sociale qu'elle soit individuelle ou même communautaire. Ainsi, il est important pour toutes les personnes d'une même résidence de souligner les caractéristiques de l'établissement car pour elles, l'institution est une marque

référentielle importante qui les situe en dehors d'autres institutions qualifiées de plus appropriées à des personnes âgées atteintes de maladie et de vieillesse... Avant le cimetière, il y a l'hôpital ou la maison de retraite. Le foyer-logement n'est, pour elles, pas comparable. Il se distingue par la relative autonomie dont ils bénéficient. Mais, ce qui est le cas de nombre d'occupants, il faut bien noter que ce type d'établissement est plus proche, dans l'idée, d'un retour au « chez soi » que ne le sont les maisons de retraites par exemple (j'ai retrouvé dans les maisons de retraite les mêmes arguments à l'égard d'établissements encore plus médicalisés ou à l'égard de l'hôpital). Ce sentiment est conforté par le fait que certains occupants retournent dans des maisons ou appartements individuels.

L'apparente autonomie qu'offre un foyer-logement ou une maison de retraite décide certaines personnes à y entrer. Pour elles, il ne s'agit pas d'une « maison de retraite » et, malgré un long temps d'adaptation, elles commencent souvent à considérer leur nouvelle adresse comme une adresse personnelle et stable. La volonté de retourner « chez soi » et l'acceptation du lieu résidentiel comme étant un domicile à part entière permettent d'ailleurs de distinguer les personnes *incorporées* à la résidence ou non.

Le choix de la retraite en groupe et le choix de l'isolement n'ont pas même valeur. D'un premier côté, il s'agit plus d'une réaction face à une emprise que l'on perçoit globalisante, commune et donc indifférenciable ; de l'autre, il s'agit bien plus d'une emprise sociale sur des réactions individuelles. Le choix de l'établissement pour personnes âgées est bien en direction du groupe, non pas de la retraite solitaire, au contraire même de la retraite solitaire ; même si, au cours de l'observation, on a l'impression d'une profonde solitude. Ce choix est avant tout un choix pour le communautaire.

Mais à la différence d'une société secrète par exemple, la volonté de distinction et de différenciation n'apparaît pas de manière évidente. Pourtant, on a l'impression que ce reclus volontaire cherche à se fondre dans une communauté de correspondances afin de se mesurer à ce qui le contamine personnellement et socialement : la vieillesse ; tout en s'attaquant à son environnement immédiat bien qu'étant au milieu des « vieux » pour juger de sa propre vieillesse, lui échapper par correspondances, réaliser personnellement que l'exclusion n'est pas de mise pour lui. Le « vieux » se différencie dans un premier temps, se distingue ensuite, tout en recherchant, même si son action peut paraître paradoxale, la complicité de ses pairs. Il entre dans une communauté de semblables pour s'en dégager tout en désirant supprimer sa solitude d'avant.

Ce qui prime pourtant, c'est bien souvent le souhait de reconquérir la mouvance sociale ordinaire, celle des *non-vieux* ; ou alors régner en maître dans ce nouvel univers tout en lui accordant les caractéristiques de la *non-vieillesse*. D'autres réactions sont encore possibles, mais elles peuvent se décliner à partir de ces deux constats ; ainsi, cette attitude qui consiste à choisir la résidence communautaire tout en profitant de la moindre occasion pour vivre à l'extérieur de celle-ci. Ce vagabondage existentiel représente un exemple fort (parce qu'il touche des personnes âgées) de résistance à l'oppression institutionnelle qui conduit à l'action individuelle, et d'une part non négligeable de nomadisme. Car la résidence communautaire est une institution oppressante, comme de nombreuses autres attitudes le laissent deviner, pour tous ceux qui s'enferment progressivement dans une retraite presque dénuée de sens.

Il serait insensé de s'arrêter là dans l'explication du choix des personnes âgées. Leur liberté d'action est aussi conditionnée par un environnement social déterminant. Mais, cette fois, l'élaboration de ces déterminants sociaux paraît compromise par la complexité des vécus individuels. Certes, peu d'alternatives s'offrent aux yeux de la personne âgée dès qu'elle envisage

un changement d'existence. Rester à son domicile, s'installer dans la famille ou occuper une résidence communautaire paraissent les trois solutions qu'elle possède. Mais, malgré elle, c'est bien souvent son existence présente qui la conduira à choisir.

3. La réciprocité différentielle : ne pas être « vieux » parmi les « vieux »

Le choix de résidence dépend de circonstances complexes. Il sera d'ailleurs déterminant pour la suite de l'existence de chaque résidant. En attendant, ce choix n'est pas arrêté ; il participe à cette indécision de l'existence humaine, non pas par son côté aléatoire, mais surtout par son caractère indéfini. L'homme est un être particulièrement inconstant, dont l'inconstance est à la mesure de l'indétermination de son existence individuelle[6]. Il ne faut pas pour autant se reconvertir dans une science de l'individualité dont l'unité serait la mesure première. On s'écarterait alors non seulement de l'analyse sociologique mais également de l'analyse scientifique tout court. Puisqu'il est indispensable de simplifier, d'organiser, de classer, pour parvenir à la compréhension commune, la complexité de l'individu pris dans son ensemble existentiel n'autorisera aucune conduite à ce niveau. Il est bon de rappeler ces évidences soulignées avec plus de perspicacité par les fondateurs de la sociologie, et surtout G. Simmel. C'est bien la réciprocité des actions qui apparaît comme fondamentale pour la compréhension de la vieillesse institutionnalisée. Je l'ai déjà évoqué plus avant, la personne âgée qui entre volontairement dans une résidence ne le fait pas seulement sous la pression sociale mais surtout pour envisager, au contact des autres, une vieillesse sociale qui n'est pas la sienne. Dans son action, c'est la réciprocité relationnelle qui lui importe.

La mention des motifs de choix des résidants pour la vie communautaire paraît secondaire depuis que l'on a extirpé de leur ensemble l'essence commune et principale. La construction d'une hiérarchie ou d'une typologie à cet égard serait par conséquent inutile. Ces motifs sont extrêmement variés et n'aboutiraient qu'à une vague compilation dont la sociologie n'aurait que faire. « L'homme dans sa totalité n'est pour ainsi dire jamais qu'un complexe informel de contenus, de forces, de possibilités, et ce n'est que suivant les motivations et relations changeantes de l'existence qu'il prend la figure d'un être différencié et délimité » (Simmel, 1981, p. 127).

L'individu ici n'a pas de sens ; plus exactement, il a trop de sens pour être analysé tel quel. C'est en déterminant ce qui le caractérise par rapport aux autres qu'il devient utile pour l'analyse, et ce caractère commun c'est bien la vieillesse dans son acception sociale. Malgré cela, il ne faut pas oublier que, s'il y a une réalité historique, elle se manifeste dans l'unité individuelle (Simmel, 1981, p. 121). Ici, c'est l'interaction sociale, la réciprocité, conduites autour de l'idée de vieillesse déterminante pour la vie des uns et des autres, qui donnent sens à ces communautés pour personnes âgées.

C'est le cas de Mademoiselle T., par exemple, bien que très particulière, n'échappe pas à cette logique. Elle aborde le sujet de sa venue dans l'institution en évoquant une promenade et une visite imprévue qui, au bout de celle-ci, l'a convaincue de résider en ce lieu. La part aléatoire existante dans son choix doit se conjuguer au fait qu'elle ne pouvait plus demeurer dans une résidence au loyer devenu trop cher pour elle et à sa conversation avec un membre du personnel de la mairie de la commune dont dépend en partie l'institution. Mademoiselle T. est sans doute, parmi tous les occupants, la personne dont la santé paraît la plus solide (il ne s'agit que d'une apparence puisqu'elle suit une prescription médicale ; mais le fait d'en être persuadée la fait agir comme tel). Sa plénitude morale et physique la maintient éloignée des autres occupants. Pour des

raisons différentes des autres personnes gagnées par certaines formes de solitude, elle s'éloigne des groupes qui se forment sans que ceux-ci ne cherchent également à faciliter son intégration.

Plutôt qu'intégration, il faudrait d'ailleurs employer le terme d'incorporation plus approprié à la résidence communautaire car, bien souvent, la personne âgée ne cherche pas nécessairement à y demeurer, du moins dans un premier temps. Elle pense, le plus souvent, qu'il s'agit de vivre une étape transitoire, un temps communautaire limité et, plus encore, des situations précaires inscrites également dans une durée limitée pour des actions limitées. La personne âgée peut en même temps ne pas vouloir s'intégrer à la communauté, notamment parce qu'elle pense ne pas rester dans l'institution. De fait, sa solitude ne va pas, au moins au début, détériorer son bien-être. Si elle n'est pas intégrée, elle est, néanmoins et inévitablement, incorporée au groupe qu'elle le veuille ou non. Même si sa survie sociale n'en dépend pas, elle ne peut s'exclure des autres, car la communauté de résidence implique une réciprocité inexorable.

Madame I. a 89 ans à l'époque de l'enquête, résidant dans l'institution depuis sept mois. C'est à la suite de la mort de son mari, et après avoir subi quelques problèmes de santé, ne se voyant alors plus pouvoir s'occuper de son jardin, que sa vie bascule. Vivant désormais seule, elle confie à ses enfants sa peur de la solitude et ils décident ensemble ce changement. Mais c'est surtout pour avoir connu une occupante qu'elle fait le choix de cette institution. Cette première relation aurait évidemment dû faciliter son installation. Mais la maladie l'éloigne des rapports sociaux communautaires, car elle prend la place de la vieillesse dans les représentations des personnes âgées, principalement d'ailleurs pour celles qui n'en sont pas victimes ou qui ne se sentent pas l'être. Stigmatisée par cette vieillesse, Madame I. pourrait très bien se réaliser « vieille », et ne pas entrer en réciprocité différentielle avec les autres résidants. Qu'à cela ne tienne, Madame I, grâce à sa maladie, tient à la fois la preuve de sa « non-vieillesse », car elle estime n'être là qu'à cause de cette maladie, et non de son âge ; en même temps elle trouve l'argument qui la désolidarise de ses congénères et l'invite à espérer en une vie meilleure à l'extérieur.

Cette réciprocité différentielle est en effet plus active que la réciprocité communautaire qui relie finalement tous les résidants. Les personnes âgées sont donc bien à la recherche d'une nouvelle « identité », une identité communautaire. Pourtant, cette *communitas* particulière se métamorphose très vite dans une individualisation sélective : se fondre dans la vieillesse pour mieux en réchapper. On peut aisément parler de nouvelle « identité »[7] puisque les relations sociales que ces personnes vivaient jusqu'alors sont profondément transformées. Le vis-à-vis est sans cesse sollicité ; la majorité des espaces institutionnels sont conçus pour ce stade de la vie (qui n'est pas obligatoire…) un peu particulier. La personne âgée, entrée en institution, se détache progressivement et, malgré tout, rapidement de son environnement antérieur (qui ne se réalise plus que par des souvenirs). Ce travail de distanciation s'opère par l'intermédiaire de la formalisation de nouveaux points de repères ordonnés, pour la plupart, par la vie collective. De nouvelles « identités » socialisantes sont construites centrées autour de quelques représentations préexistantes et d'un profond rapport de pouvoir. Une de ces représentations est la différenciation du genre : masculin – féminin ; d'autres concernent la situation familiale (veuvage, maternité ou paternité), le milieu social (notamment l'origine professionnelle) et le lieu d'habitat d'origine.

Le processus d'individuation se fait pour l'essentiel dans une dynamique d'opposition, ou plus exactement de positionnement différentiel ; et ce en fonction des champs représentationnels

de chaque personne. La représentation du genre, par exemple, qui est une dimension centrale du pouvoir social, va influencer les comportements des femmes âgées par rapport à leurs homologues de l'autre sexe ; et, par un effet de renversement social, ce sont maintenant les femmes qui vont exercer une position socialisante dominante uniquement parce qu'elles sont plus nombreuses et, en moyenne, en meilleure santé mentale et physique. Ainsi que le remarquait J.-P. Sartre, les représentations précèdent les identités : les nouvelles identités vont donc se construire autour des champs représentationnels préexistants des résidants.

Mais, en même temps, il ne faut pas minimiser le fait que cet apprentissage identitaire est continu et s'opère également à partir des interactions sociales des différents acteurs et donc des espaces qui les accueillent. Chaque espace d'interaction devient un espace d'échange, d'apprentissage, de positionnement et de renforcement des positions et, par conséquent, de régulation sociale. Les représentations sociales, influencées par l'environnement, vont se confronter, être influencées par l'interaction, etc. Il faut donc envisager ces représentations initiales alimentant les rapports identitaires présents et les espaces d'interaction poursuivant leur façonnement. Le développement de l'identité est constant et ne résulte pas d'une simple construction individuelle mais d'une construction collective modelée par l'environnement présent. Car ce sont les « autres » personnes âgées qui affectent pour l'essentiel les nouvelles représentations et les rapports sociaux entretenus par chaque individu. L'identité est à ce prix ; et si on doit prendre ce concept comme opérationnel, il faut s'entendre sur le fait que l'identité relève plus d'un mécanisme qui permet d'organiser des significations donnant un sentiment de stabilité, oscillant entre la « mêmeté » et l'« ipséité » telles que définies par P. Ricœur (1965). L'identité est attribuée en même temps qu'elle est intériorisée ; ce n'est que dans sa dynamique qu'elle paraît pouvoir être appréhendée. On parlera alors plus justement de processus identitaire ou de rapports identitaires. L'identité est assurée par les expériences successives, elles-mêmes vécues selon les champs représentationnels qui légitiment leur propre fondement et donnent ainsi à l'individu la sensation d'une connaissance inébranlable du monde.

3. La détermination du choix de résidence pour personnes âgées sur la sociabilité et les relations de domination des résidants

Mais, ce qui complique l'analyse, c'est que le choix d'entrée en résidence communautaire résulte du fait que cette venue n'est pas souvent le résultat d'une décision rapide. Bien au contraire, c'est après mûres réflexions, tergiversations, après avoir consenti à sacrifier sa vie présente, sa vie d'habitudes conquises durant de nombreuses années, que la personne fait son choix.

Madame S. a, à cette époque, 88 ans ; cela fait vingt ans qu'elle arpente les couloirs de l'établissement, mais elle paraît se souvenir parfaitement de sa longue hésitation qui finira tout de même par cette prise de décision. D'un côté, le décès de son mari et la peur d'être agressée ; de l'autre la recherche d'un appartement jamais trouvé ; enfin, ce cruel dilemme de devoir se séparer de ses meubles pour pouvoir s'installer. Elle emménagea dans les locaux tout neufs de la résidence après l'avoir visitée avec sa belle-sœur et ce pour une tierce personne. Finalement, Madame S. entre dans la résidence sans vraiment l'avoir voulu (selon ses dires). Comme pour beaucoup d'autres, c'est la dernière éventualité qui s'offre à elle, une sorte de résignation poussée par la nécessité et les circonstances. Alors, dans les mots de Mme S., un regret surgit, celui de ne pas vivre avec sa fille (mais le gendre ne lui convient pas...). Elle s'accroche néanmoins à cette

perspective pour ne pas entrer comme les autres (autres qui font de même) dans ce monde de l'exclusion par l'âge.

Madame O., bien qu'ayant aménagé plus tard dans son existence, à 80 ans, fait ressentir cette même mélancolie de devoir quitter son chez soi tout en regrettant de ne pas avoir un enfant déjà à la retraite pour avoir le temps de s'occuper d'elle. Alors elle s'installe par habitude, depuis trois ans (à l'époque), après avoir perdu son mari et craint la solitude. Endormie dans sa nouvelle existence par la chaleur et la nourriture par « trop excessive » (ce sont ses mots), elle attend, résignée, cette mort qui ne tardera sans doute pas à la reposer tout à fait. « Tant pis, on pleure un peu plus, c'est pas grave, ça ne durera pas cent-sept ans maintenant ». La solitude l'accompagnera encore au cours de sa vie quotidienne.

Madame O. est donc passée à un autre stade de l'existence communautaire, un stade où la résignation ronge la révolte de l'autonomie. Voici un nouveau cas de figure dont il n'a pas été fait mention jusque-là. Car, à côté de la réciprocité différentielle qui est manifeste dans un microcosme communautaire, l'exclusion sociale de la vieillesse va se révéler parmi toutes les personnes âgées pour quelques-unes, exclues de leur propre communauté tout en y vivant encore. Si Mademoiselle T. parvient à ne pas exister avec les autres tout en vivant avec eux, grâce à ses contacts extérieurs notamment, cette possibilité d'exclusion est réversible pour des personnes âgées qui, bien que vivant avec d'autres, n'ont presque plus de contacts ni avec l'extérieur, ni avec ses groupes affinitaires. Pour elles, l'exclusion est double et l'appel de la mort semble les entraîner dans cette résignation faite d'habitudes primaires et de solitude. La réciprocité d'action est moins évidente à décrire pour elles.

On peut se demander pour quelles raisons ces personnes particulièrement exclues se trouvent dans une telle situation, ce qui les a conduit à franchir un autre stade qui semble étranger à la vie communautaire. Une nouvelle fois, les motifs de cette exclusion sont divers. Par contre, il apparaît certain que, contrairement à l'exclusion « par » la vieillesse, cette exclusion « dans » la vieillesse soit définitive et perçue comme telle. Il n'y a plus d'incorporation mais, si je puis me permettre ce néologisme, *décorporation* de l'être, c'est-à-dire privation du corps et, au mieux peut-être, salut de l'âme. Atteignant ce stade de l'existence, l'être se satisfait en partie de savoir qu'il aura de nouveaux contacts sociaux qui lui sont restés chers après son trépas. Retrouver le conjoint, l'enfant, etc., perdus au cours de la vie et retrouver dans la fusion des âmes *post-mortem*, l'essence première des êtres où la différence exclusive n'existe plus. Il n'y a donc pas de retour en arrière, de volonté d'atteindre de nouveau un stade d'individuation et de sociabilité. Peut-être manifesteront-elles une résistance face à la mort (Kübler-Ross, 1985 ; Ziegler, 1975), mais elles ne le feront plus face à la vieillesse sociale discriminante.

Cette première raison, certes essentielle, ne suffit pas à comprendre pourquoi Madame O. va atteindre ce stade de la résignation, alors, qu'au même âge à peu près, Madame S. va s'en défendre. C'est encore la réciprocité communautaire qui peut servir d'explication, notamment par la stigmatisation de la vieillesse au travers de marques aussi différentes que peuvent l'être la maladie ou les relations sociales antérieures. Ainsi, n'habitant pas préalablement la commune de la résidence, les relations de Madame O. avec les autres occupants restent sommaires, d'autant qu'elle avoue être par elle-même de sentiments peu sociables. Cet aveu est bien sûr encore un

motif de désunion, mais il paraît faible compte tenu des propos résignés de cette femme en partance réellement vers un au-delà.

On retrouve un cas sensiblement identique en la personne de Madame T. ; sans être originaire de la commune de la résidence, accusant une santé fragile, son introduction dans ce foyer permise par une femme de ménage, n'aboutit pas à une incorporation facile. Elle aussi dit ne pas fréquenter « les gens », si ce n'est « cette vieille femme » de l'appartement voisin dont l'emploi du qualificatif est significatif de sa volonté de s'extérioriser de la vieillesse ambiante et ce malgré ses quatre-vingt-sept ans de l'époque.

Tout particularisme sert à se différencier et donc à s'exclure. Mais cette individuation paraît un corollaire fâcheux dans un groupe communautaire car, dans ce cadre, la moyenne des êtres sert souvent de normes et facilite l'incorporation. Ainsi, pour une personne âgée en résidence communautaire, le fait de ne pas avoir été mariée, et surtout de ne pas avoir eu d'enfants devient un stigmate relevant de l'exclusion. Mademoiselle T. est une « vieille fille » selon les dires de sa voisine d'appartement ; et on relèvera dans le terme ce qu'il y a d'étrange et de repoussant dans cette femme qui n'est presque côtoyée par personne. Cela n'arrête pas pour autant sa sociabilité, et ne la conduit pas dans le stade de la résignation. Mais ce n'est pas le cas pour toutes, celles dont l'absence de descendance est une marque différentielle exclusive. Car la descendance paraît être un rempart important pour faire face à la vieillesse et pour faciliter l'incorporation.

Madame M. est de ces personnes âgées sans liens familiaux. Elle change pourtant de résidence pour venir dans celle-ci, motivée par le fait qu'elle y a habité la commune auparavant. Sans doute, sa force de distinction devait être animée lors de son séjour dans la précédente résidence. Ainsi se démarquait-elle en affirmant que ce lieu n'était pas pour elle et qu'elle retournerait vivre dans sa commune. Cette force va se transformer en une forme de résignation lorsqu'elle rejoindra effectivement sa commune, mais dans une autre résidence du même type. Ce rapprochement ne pourra la détourner de l'extrême dépit qu'elle exprime dans le fait d'avoir dû quitter son « chez soi » qu'elle ne retrouvera plus jamais maintenant. « Il y a beaucoup de choses qui manquent dont on ne s'aperçoit pas. On n'est pas chez soi, c'est tout, il n'y a pas d'autres explications, vous savez ». Du dépit, Madame M. passe à un isolement presque complet. Elle ne descend plus, ne sort plus que pour faire des courses, et reçoit seulement de temps en temps sa voisine d'appartement ou quelques amis extérieurs.

Il existe d'autres formes de stigmatisation, bien sûr, que le fait de ne pas bénéficier de descendance. Parfois elles paraissent même à première vue incongrues telles que celle qui atteint les couples qui s'installent dans la résidence communautaire ; en effet, le modèle du couple est bien le plus normatif ordinairement considérant les autres modèles de vie. Dans une résidence communautaire pour personnes âgées, le fait de vivre en couple est bien particulier (ce modèle ne touche pas plus de 5% des résidants) parce que c'est souvent justement après avoir perdu le conjoint que l'on recherche l'existence communautaire. Par ailleurs, le couple, au même titre que la famille, est toujours considéré comme une communauté particulière. L'existence même d'une communauté au sein même d'une autre communauté qui l'englobe (elle déjoue justement et ordinairement le manque du conjoint) est facteur d'incohérence. Les couples seront donc, au même titre que les personnes n'ayant pas eu d'enfants, des êtres qu'il faut considérer à part et, par cette différence, se considèrent comme à part.

À l'inverse, une proportion non moins importante de résidants bénéficiera pour son incorporation de sa « normativité ».

Ainsi, le cas de Madame E. est différent par l'aisance de son incorporation au sein de la résidence. Pourtant, son choix s'est opéré relativement dans les mêmes conditions. Madame E. ne pouvait plus s'occuper seule de sa maison, vieillissant au même titre qu'elle ; la peur l'étreignant alors, petit à petit, au fur et à mesure que sa condition physique s'amoindrissait, la solitude était maintenant toujours présente dans son macrocosme quotidien. Sa connaissance de personnes occupant la résidence a finalement mis fin à la décrépitude de son existence précédente, fissurée par le temps, que seule sa venue à 82 ans dans un microcosme communautaire lui permit de colmater. Alors, les soucis s'oublient ; Madame E. se laisse vivre, portée par une structure endormante ; la couture est délaissée, le linge confié à sa fille ; les journées se déroulent égales à elles-mêmes, ponctuées de jeux et de promenades.

Tout comme Madame E., Madame R. s'est parfaitement incorporée à la résidence. En parfaite santé, à 75 ans, elle y entre à la suite du décès de son mari et après avoir discuté des conditions avec sa fille. Son incorporation fut facilitée non seulement par son état de santé, mais aussi par son dévouement envers les autres et par la connaissance d'une occupante avec qui elle partage un lien de famille. Depuis quatre ans maintenant, elle aide bénévolement les occupants, malgré quelques difficultés suite à certaines infirmités. C'est ainsi qu'elle fit connaissance de Monsieur et de Madame H., avec lesquels elle finit par se brouiller. Pour des raisons aussi futiles que celle qui fut l'occasion de cette séparation (le remplissage de papiers administratifs), les H. furent rejetés par les autres membres de la résidence. Depuis, le couple s'enterre dans un mutisme et un isolement significatifs. Madame R. maintient ses autres relations (et elle en a beaucoup) propageant tout autour d'elle ce qu'elle pense du caractère de Madame H. « bête et méchante » ; leur différence de conditions d'existence renforce d'ailleurs la teneur de leur exclusion.

Le lien familial est aussi ce qui distingue trois sœurs des autres occupants. Madame B1 entre la première à la résidence, quatorze ans avant à cette époque, conseillée par une amie dont les beaux-parents y vivaient alors. Onze années plus tard, Madame B2 entre à la résidence deux ans après le décès de son mari, craignant surtout pour elle en raison de l'isolement de son lieu d'habitation et par souci de confort sécuritaire. « C'est vrai, on est bien, il y a le gardien, il y a la sonnette, on a nos petits pendentifs ». Mais son choix de la résidence est surtout le résultat de la présence préalable de cette sœur (étant elle-même parvenue en ce lieu pour d'identiques raisons). Madame B1 ayant fait les démarches nécessaires sur place, elle la rejoignit sans difficulté. Enfin, Madame B3 profita bien évidemment de la présence de ses deux sœurs qu'elle rejoint un an après. Les trois sœurs vont former un électron moteur, voire charismatique, de la vie communautaire de cette résidence. Créant un premier groupe à elles trois, elles vont attirer toute personne cherchant l'intégration au sein de la communauté, conduisant les réputations des uns et des autres, donnant à ceux et à celles qui adhèrent à leur « parti » l'assurance de relations sociales excluant la vieillesse solitaire ou communautaire.

Ces groupes dominants se créent au milieu de la communauté tout entière généralement à l'occasion d'une passion commune que ce soit un jeu de cartes ou un échange de souvenirs. Ces particules assemblées dans le microcosme de la vieillesse communautaire sont bien spécifiques.

Ils reproduisent à leur échelle les réseaux de sociabilité de la vie courante, vivant par affinités, se reconnaissant en se différenciant des autres. Mais, ce qu'il y a de plus extraordinaire ici, c'est que non seulement ces micro-groupes finissent par se constituer alors que chaque individualité tend à se distinguer, qu'ils cherchent à se différencier des autres groupes et des autres individualités, mais également ce n'est que grâce aux relations sociales qu'ils entretiennent qu'ils semblent s'éloigner véritablement de la représentation sociale de la vieillesse. Une étude longitudinale m'a permis de montrer aussi que leur espérance de vie était plus importante (leur état de santé est aussi meilleur).

Le fait de connaître des personnes au sein même de la résidence est un élément, mais il n'est pas le seul, qui conduit souvent au choix d'installation. Certes, la commune réserve parfois les appartements d'une résidence pour personnes âgées (lorsqu'elle y est affiliée) à ses propres habitants qui en font la demande, ce qui empêche souvent l'intrusion de personnes « étrangères ». Sans le vouloir, elle accentue le phénomène de groupes de sociabilité et celui d'exclusion. Toutefois, son action involontaire n'est pas de grande ampleur puisque de toute façon les personnes âgées, par un souci de sécurité et une volonté de poursuivre des relations sociales, préféreront souvent demeurer dans la commune où elles ont vécu antérieurement. Ces relations de connaissance constituent donc une des nombreuses clés qui ouvrent le chemin de la sociabilité.

Mais ce seul élément (les relations de connaissance préalables) ne suffit pas pour expliquer la sociabilité des résidants. La preuve en est donnée par cette autre résidante, Madame V., qui présente encore un cas différent.

Après avoir vécu dans une maison du centre d'une grande ville, pendant quarante ans, elle décida, avec son mari, d'habiter dans un appartement, ne supportant plus le bruit en provenance d'une maison voisine. Elle ne s'y plut pas essentiellement en raison de la perte de sa fille en ce nouveau lieu, suivie deux ans après de celle de son mari. C'est donc avec un certain soulagement qu'elle entra, il y a onze ans à l'époque, dans cette résidence, ne la connaissant que pour y être allée déjeuner une fois à l'occasion d'un « mouvement de la paix », sans connaître personne. Elle s'occupa ensuite de l'organisation de la bibliothèque, de musique et de goûters, puis du cinéma tous les quinze jours et pendant quatre ou cinq ans, juste avant qu'elle sente sa santé ne plus vraiment la tenir suffisamment pour l'entretien de ces activités.

****

Ainsi, c'est l'agrégation de la finalité et de ces causes qui déterminent indistinctement l'entrée d'une personne âgée dans la résidence. Aucune cause n'est plus essentielle que les autres tout en même temps pouvant être essentielle. Elles participent toutes à l'action et à la réalisation de l'objectif, mais leur absence n'implique pas nécessairement une non-action.

Pour résumer ce qui vient d'être élaboré, je puis dire que l'entrée dans la résidence est un phénomène qui n'est pas aléatoire mais qui n'est pas non plus déterminé par des causes essentielles. Des tendances se dessinent parce que je suis parti de deux concepts (vieillesse et sociabilité) qui réduisent considérablement le champ d'observation, et enfin parce que j'ai souhaité m'appuyer sur trois *a priori* (le principe de finalité, le principe de causalité et le principe de temporalité) pour correspondre à un besoin de rationalité compréhensive.

Au final, on constate que le choix de vie communautaire accepté par les personnes âgées dépend de nombreuses circonstances, sans compter qu'on ne peut décrire que celles qui sont rapportées, qu'en fonction des souvenirs de ces personnes, de leur faculté à décrire les motifs qui étaient véritablement importants dans ce choix, de leur capacité à se connaître. Autrement dit, les

descriptions données n'épuisent qu'une parcelle de la réalité de leur existence. Mais, comme je l'ai mentionné plus haut, les raisons données pour le choix de l'existence communautaire n'apprennent rien de plus que ce qui est déjà connu : cette vie en communauté permet, entre autres, d'annihiler une forme de solitude sociale, d'apporter une relative sécurité, de pouvoir s'identifier par rapport à l'autre. Les motifs sont divers mais, ce qui donne l'intérêt de leur description, ils conduisent d'une certaine manière (qui n'est certes pas suffisante) les niveaux de sociabilité qui déterminent à leur tour les relations de domination au sein de la communauté. Ces dernières se traduisent tout d'abord par cette possibilité d'échapper à la stigmatisation sociale de la vieillesse. Ensuite, on observera des phénomènes d'appropriation de territoires (l'investissement d'un petit salon, le positionnement central au sein du restaurant collectif, etc.), d'interactions choisies (ne pas parler à telle ou telle personne, etc.), de réputation (dire du mal ou du bien de tel ou tel résidant, etc.), de priorités (entrer le premier dans l'ascenseur, choisir en premier les meilleurs morceaux d'un plat servi collectivement, etc.) et de comportements violents (exiger une soumission passive, donner un coup de cane, insulter, etc.).

Il paraît évident qu'une personne âgée entrant en résidence à la suite du décès de son conjoint, cherchant à rejoindre un membre de sa famille (dans la commune comme un enfant par exemple, ou dans la résidence comme un collatéral) non pour des raisons de santé mais pour combattre l'isolement et le sentiment d'insécurité, a de fortes chances d'être incorporée aisément dans des groupes de sociabilité pré-existants ou, phénomène plus rare, d'en constituer un. Mais quels autres facteurs vont être à l'origine de l'incorporation ou de la décorporation des résidants communautaires ? Ne s'agit-il pas là que d'affinités particulières dénuées de tout déterminant ?

J'ai déjà abordé le fait que l'appartenance préalable à un espace donné (la commune d'habitation) et les relations sociales préalables (famille, amis...) incitent à l'entrée dans une institution donnée (il faudrait y ajouter évidemment son coût). Par conséquent, leurs locataires ont de fortes probabilités d'appartenir à des classes sociales identiques, des professions identiques (certaines institutions sont réservées à certaines professions) et devraient se retrouver sur des souvenirs, au moins professionnels, communs. Certes, les nombreuses occupations extra-professionnelles, que ces personnes ont eues, peuvent également faciliter les relations sociales au sein de la résidence, suffire même à ces rapports. Ainsi, les réciprocités d'action seraient facilitées par l'entremise d'une infinité de causes dont le contenu commun dans l'échange verbal serait une pièce maîtresse. En étant déjà domiciliées dans la même commune, en ayant une situation familiale similaire, une ancienne profession ou des formes d'existence communes, il paraîtrait logique que les relations se fassent plus « naturellement ».

La résidence, que j'ai pris ici comme exemple, permet l'analyse d'une telle éventualité. On y observe une homogénéité partielle des classes sociales, la commune accueillant traditionnellement des ouvriers, employés et artisans. Les hommes et les femmes qui se retrouvent dans la résidence ont été femme de ménage, couturière, gardienne d'immeubles, douanier, facteur, femmes au foyer, aide-soignante, boulangère, agricultrice, etc. Les occupants sont donc issus de milieux sociaux communs ce qui pourrait faciliter leurs relations sociales présentes. Ayant connu des expériences professionnelles similaires, le contenu des conversations, des souvenirs relatés, devrait s'interpénétrer.

Pourtant, l'interpénétration des vécus, des souvenirs, ne se fait pas toujours. Au contraire, le microcosme particulier dans lequel les résidants vivent désormais est l'occasion d'un rapprochement parfois excessif auquel un grand nombre veut échapper. Les souvenirs, comme leur famille proche, sont rarement des sources d'échanges. Ils leur appartiennent et ne peuvent

investir les couloirs de la résidence sans qu'ils en ressentent une perte de leur liberté, aussi infime soit-elle, infirmes par la vieillesse qui taraude leurs membres, qui révolte leur esprit de devoir faire appel à l'autre, à ce vieux plus vieux qu'eux.

Notes

1. Cette distinction est somme toute relative. De nombreux points communs peuvent se retrouver à la fois dans les espaces privés sociaux et les espaces privés institutionnels (par exemple des formes de solitude).

2. Une dizaine jusqu'à présent, du foyer-logement non-médicalisé à la maison de retraite médicalisée.

3. La description qui suit concerne essentiellement des résidences faiblement médicalisées. Dans le cas des maisons spécialisées ou de l'hôpital par exemple, les conditions sociales d'existence sont différentes (déjà par le fait que, dans ces derniers cas, les personnes âgées sont véritablement contraintes d'y aller).

4. J'emploie ce terme sans connotation péjorative comme synonyme de « personne âgée » (même s'il faut souligner l'inanité de cette seconde acception).

« De quoi alors dépend la réversibilité des trajectoires entre les différents mondes ? En partie de la capacité à accepter et à accompagner son vieillissement, et le lieu où il va se dérouler. Cette capacité est fortement obérée quand l'apparition ou l'aggravation brutale du handicap coïncide avec l'épuisement du réseau familial de soutien et l'entrée en institution, qu'ils commandent. Elle est également fonction des ressources personnelles, socialement constituées, qu'il s'agisse de la présence active d'une famille, mais également de la familiarité avec les lieux institutionnels, du capital physique, de la santé psychique, de la capacité à réutiliser et à convertir des savoirs et des savoir-faire dans le nouveau contexte institutionnel, mais également de ressources intellectuelles et surtout morales… » (Mallon, 2004, p. 160).

5. Le nombre de résidants dans une institution détermine souvent le nombre de groupes à sociabilité dominante. J'ai comptabilisé un à deux groupes par établissement d'une cinquantaine de personnes ; deux à trois groupes pour une centaine. Ce nombre est également dépendant de l'effectif du personnel institutionnel et par conséquent de l'importance de la médicalisation de l'établissement. Plus cette médicalisation est présente, moins la formation de groupes à sociabilité dominante est rendue possible ; les relations de pouvoir nécessaires à l'individualisation différentielle se déplacent en un conflit « reclus - personnels ».

6. La somme d'individualités ne pourra jamais exprimer la complexité de la réalité, entendu qu'un individu plus un autre donneront certes deux individus, mais non pas deux niveaux identiques d'opinion – par exemple – qui permettraient cette moyenne. (*Cf.* Bourdieu, 1984).

7. On pourrait reprocher à cette notion, ce que notait déjà M. Mauss dans *Sociologie et psychologie*, qu'elle n'est qu'un construit culturel et lui préférer une notion telle que « rapport identitaire » peut-être plus neutre.

Bibliographie :

Bourdelais P. (1993), *L'Âge de la vieillesse*, Paris, Odile Jacob.

Bourdieu P. (1984), « L'Opinion publique n'existe pas », *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, 1980, pp. 222-235.

Goffman E. (1968), *Asiles*, Paris, Minuit.

Hummel C. (1998), « La tête et les jambes. Représentations de la vieillesse chez les jeunes adultes », *Prévenir*, n°35, pp. 15-22.

Kübler-Ross E. (1985), *La Mort, dernière étape de la croissance*, Monaco, Rocher, 1975.

Lalive d'Épinay *et alii* (1999), « Comment définir la grande vieillesse ? », *L'Année gérontologique*, pp. 64-83.

Mallon I. (2004), *Vivre en maison de retraite*, Rennes, PUR.

Ricœur P. (1965), *De l'Interprétation : essai sur Freud*, Paris, Seuil.

Simmel G. (1981), *Sociologie et épistémologie*, Paris, PUF, 1884-1918.

Ziegler J. (1975), *Les Vivants et la mort*, Paris, Seuil.

La relation entre aides-soignantes et personnes âgées : affinités électives et transmission du savoir familial

François GIROD
LASA – UFC - Besançon
22 bis rue Tristan Bernard
25000 BESANCON
Tel : 0687863008
Mail : girodfrancois@yahoo.fr

Introduction

L'entrée des personnes âgées au sein des EHPAD, au-delà des ses multiples modalités possibles (choix, contrainte, délégation), représente toujours un événement particulier dans la trajectoire personnelle de la personne âgée. En effet, son lieu de vie passe d'un univers familial à un monde professionnel, à une organisation où, à priori, les logiques de sacrifice, d'entraide, laissent place à des valeurs plus froides et plus neutres inhérentes à l'organisation gériatrique (efficacité, rapidité, etc…).

On ne peut pourtant pas trancher de façon si catégorique ce passage d'un monde à l'autre, et ce pour trois raisons principales :

- Loin de penser que les EHPAD sont des institutions « totales », au sens de Goffman (1968), les personnes âgées, différemment selon leur trajectoire personnelle, peuvent recréer un « projet de vie » au sein de ces établissements.
- La présence des familles à proximité, c'est-à-dire bien souvent d'une aidante familiale : « *La pratique de soutien familial implique un nombre très limité de personnes: le plus souvent une seule, deux tout au plus (…). Cette réduction aboutit généralement à l'identification d'un aidant principal ou plutôt d'une aidante principale, puisque ce sont en très grande majorité des femmes qui exercent la fonction d'aide et de soin* » (Lesemann et Martin, 1993).
- La place, plus ambiguë, des aides-soignantes, comme personnel « de proximité » est essentielle.

C'est cette place très particulière allouée aux aides-soignantes que nous voudrions étudier. Celles-ci doivent formellement allier l'exigence de la qualité de soin et la contrainte du temps et de charge de travail. Cette ambivalence se retrouve particulièrement dans leurs discours. Comment penser le paradoxe entre ces forces contradictoires ?

A partir d'une vingtaine d'entretiens auprès des aides-soignantes et grâce à des observations au sein de trois EHPAD différentes, nous avons remarqué que certaines de ces professionnels avaient leur « préférence » concernant les personnes âgées à aider, qu'elles se tournent plus volontiers vers celles-ci plutôt que vers d'autres. Pour les aides-soignantes, préférer telle ou telle personne âgée, c'est engager un lien fort, affirmer une parenté. Comment comprendre cette relation ?

Nous avons pris le parti de prendre en compte le rapport entre ces professionnels, les personnes âgées et ces familles du point de vue de la « compétence » : Comment les uns et les autres se jugent-ils sur la qualité du travail ? Quelles sont les preuves de la compétence ? Notre hypothèse, ainsi, peut se résumer par l'idée selon laquelle le poids de la famille est crucial car c'est elle qui créé, selon des modalités diverses, au sein même de l'organisation professionnelle, des relations particulièrement fortes qui tendent à faire de certaines aides-soignantes des membres de la famille. Nous verrons que le rapport étroit entre le jugement de compétence et la connivence entre personnes âgées, familles et aides-soignantes nous donnent des indications importantes sur le poids des décisions des personnes âgées dans leur « projet de vie » en institution ; car le rapprochement d'une aide-soignante vers une résidente, qui donne un éclairage particulier au dilemme professionnel de ce personnel entre qualité et contrainte de temps, peut nous donner des éléments de compréhension sur la manière dont, dans un lieu a priori neutre (les EHPAD), des relations particulières (entre travail et famille) sont créées.

1. Déconstruire les mécanismes du jugement de compétence

1.1 La famille : Un savoir sacré

Qui est compétent ? Qui, dans cette interaction entre aide-soignante et famille, connaît la « bonne » manière de prendre soin de la personne âgée ? Si le soin, dans sa définition purement médicale, est l'apanage des médecins et, dans une certaine mesure, des infirmières, le soin dans une définition de soutien, d'aide, demeure une valeur familiale. C'est la famille, donc le plus souvent l'aidante familiale, qui possède ce savoir « sacré », savoir familial qui n'est rien d'autre que la connaissance intime, par un enfant, des besoins et des demandes de leur parent. Serait compétent à aider le résident celui qui ferait partie de la famille.

Qui sont les familles des résidents ? Comment peut-on les caractériser ? La multiplicité des modèles familiaux qui composent les relations du résident n'empêche pas de mettre en avant le caractère résolument *intergénérationnelle* de l'entraide. Si l'on estime que ce sont des femmes veuves qui constituent l'image-type du « résident » (Alliaga et Neiss, 1999 ; Racine, 2001), cela démontre bien toute l'importance des enfants comme réseau de solidarité actif, contre une simple définition conjugale de la famille.

Le savoir-faire conforme, dans ce cas, n'est rien d'autre que la reconnaissance, par l'aidante et/ou par la personne âgée, des « bonnes manières de faire, c'est-à-dire jugées comme telles ; Boltanski et Thévenot (1991) ont montré comment la dénonciation d'injustice et, parallèlement, d'incompétence tenait à la présence des acteurs dans des mondes différents, voire contradictoires (Ici, monde domestique et monde industrielle…), c'est-à-dire tenant à des valeurs divergentes (le sacrifice contre l'efficacité). L'état de grandeur des personnes jugées (ici, les aides soignantes) dépendront donc de la possession de ces valeurs familiales.

Lorsque l'on interroge une personne âgée sur la différence entre les manières de faire d'une aide-soignante « compétente » et d'une autre « incompétente », les seules raisons qui nous sont données ne font que répéter le jugement établi sans jamais expliquer ce choix : *« Moi, je préfère cette femme, parce que je trouve qu'elle sait faire… elle sait comment faire, je n'ai pas besoin de lui expliquer, elle sait ce que je veux ; alors qu'il y en a d'autres, des aides-soignantes, on a beau lui redire une dizaine de fois, elles comprennent rien, et c'est ma fille qui est obligée de faire… ».* Le mythe d'une professionnelle apte à comprendre, à aider de manière convenable, doit être mis en parallèle avec celui d'aides-soignantes incompétentes, incapables de trouver les

bons gestes et les bonnes paroles. En réalité, nous avons affaire à une même construction de la réalité, celle de l'élection d'un aidant professionnel.

1.2 La compétence comme construction mythique

De cette compétence perçue comme un savoir-faire sacré, apparue ici comme une coïncidence absolue, nous devons déconstruire ses mécanismes de construction. Une famille : *« Heureusement on a trouvé une soignante, elle a su tout de suite faire, on a rien eu besoin de dire… Parce que la plupart, elles sont débordées de boulot, et elles peuvent pas tout faire… Et elle, bon, ça s'est fait tout de suite, on a tout de suite vue qu'elle savait faire ».* Cette naturalisation de la compétence, qui n'est pas différente de l'idée de « don », doit être considérée sociologiquement comme une construction a posteriori, comme une éternité créée de toute pièce entre les deux ou trois personnes. L'institution la plus féconde anthropologiquement à ce genre de création est la famille.

La compétence, tout comme l'incompétence, n'existent pas sans le regard critique d'autrui. Cette « construction sociale de la réalité » ne se produit qu'en situation, lorsque deux personnes (individuelles ou collectives) se retrouvent face à face : A partir d'une (ou de plusieurs) épreuve(s), le juge énonce son verdict : Compétent ou incompétent.

Le rapprochement de ces trois personnes donne à l'aide-soignante la possibilité d'être incontournable, irremplaçable, puisqu'elle est pensée comme celle qui connaît le mieux la personne âgée, et celle qui parvient à utiliser cette compétence sociale (qui définit le métier) de la manière la plus conforme au besoins de la résidente. C'est dire que cette conformité est rare, car toutes les aides-soignantes ne peuvent pas prétendre arriver à cet état de fait.

On sait, notamment depuis les travaux de Paradeise (1988), que la compétence a quelque chose à voir avec la rareté ; c'est parce que des individus cherchent à protéger leur savoir qu'ils peuvent trouver du pouvoir, par ce monopole. Au niveau des aides-soignantes, ce savoir protégé n'est rien d'autre que la compétence sociale, qu'elles ne cessent de revendiquer comme qualité principale de leur métier. Mais chaque aide-soignante propose un modèle de sa propre compétence ; or les savoir-faire individuels ne sont rien s'ils ne reçoivent pas l'aval des familles et du résident. L'aval familial est nécessaire pour que les savoir-faire puissent être reconnus ; on peut reprendre à ce titre ce qu'en dit une aidante : « *Moi depuis le temps que je viens voir ma mère, je sais ceux qui bossent bien et ceux qui bossent moins bien… Vous pouvez être sûr que, ben, je la laisse pas dans les mains de tout le monde. Alors bon je peux pas obliger qu'on la suive mais… et puis je peux pas te dire que tout le monde (…) travaille mal… Y'en a qui travaille correctement, hein, mais moi je préfère certaines, surtout une, hein, parce que je sais que ce sera du bon boulot* ». Et quand on demande à cette même personne ce qu'est le « bon boulot », elle répond : « *Ben on voit bien, on voit que le travail est bien fait, que notre maman va bien, que c'est fait comme ça doit être fait* ». Comment comprendre autrement cette proposition comme l'interaction réussie entre *une* aide-soignante et *une* famille ? C'est bien ici la famille qui créé la qualité de travail, la compétence, en jugeant certaines manières de faire comme concordantes aux besoins des personnes âgées. Cette parfaite identité de l'offre et de la demande n'est rien d'autre que la construction même des familles et des aides-soignantes, au fil des situations de travail. Nous postulons que la famille « choisirait » une aide-soignante, avec ses savoir-faire et son savoir-être personnels. La place privilégiée attribuée fournirait une dimension reconnue et sacrée de ces savoirs, contre les autres savoirs des autres aides-soignants, savoirs profanes qui méritent que l'on dénonce leur vanité et l'incompétence de leurs porteurs.

La difficulté demeure dans la compréhension de la réussite de l'interaction entre ces multiples acteurs. Au-delà des propos des acteurs, nous avons décidé de prendre en compte leurs trajectoires, et plus particulièrement les trajectoires professionnelles et personnelles des aides-soignants.

2. Typologie des affinités électives

Nous postulons que c'est par le recours aux biographies que nous pourrons saisir les éléments objectifs favorisant les rapprochements entre aide-soignante, famille et personne âgée. Notre démarche méthodologique sera donc l'entretien, et plus particulièrement le récit de vie. « *Le récit de vie a pour caractéristique principale de constituer un effort de description de la structure diachronique du parcours de vie, caractéristique qui le distingue radicalement des autres formes d'entretien. Il y a du récit de vie dès qu'il y a description sous forme narrative d'expérience vécue* (Bertaux, 1997) ».

Nous avons ainsi pu dessiner ce que nous pouvons appeler une « typologie des affinités électives », qui permettait de déterminer quelles relations les acteurs peuvent avoir entre eux. A ce titre, ceux-ci ont tous leur mot à dire, et sans parler d'imposition, il s'agit plutôt de parler de « négociation » de la place professionnelle.

a. Elargir sa famille

Dans cette perspective, la famille cherche à élargir sa parenté. Sa stratégie est de faire en sorte que l'EHPAD devienne un lieu « familial », ou plutôt que la dimension familiale de la personne âgée demeure forte dans l'établissement. A ce titre, élargir sa famille, c'est faire en sorte qu'une aide-soignante puisse devenir « de la famille », c'est-à-dire être « compétente ». L'aide-soignante typiquement « choisie » est ici une aide-soignante ayant longtemps travaillé dans l'établissement en question, sans avoir connue de ruptures franches ni dans la trajectoire professionnelle ni dans la trajectoire personnelle. La majorité des affinités se font selon ce modèle (50% de nos entretiens).

b. Adopter un enfant

Ici, la famille adopte un enfant, dans le sens où elle cherche à reconstruire une place qui a été laissée vacante au sein même de la famille (comme une aidante familiale décédée). Ici, la famille ne veut pas se retirer mais donner à une aide soignante choisie la place familiale et professionnelle propice pour une aide de proximité. La figure type de l'aide-soignant est ici une professionnelle assez jeune (environ 40 ans), ayant intégré depuis peu de temps l'établissement. (30% des entretiens).

c. Se retirer de l'aide ou l'absence de la famille

Le troisième type de rapprochement concerne la volonté familiale, pour de multiples raisons, de se retirer de l'aide. Comment faire en sorte que son parent ne demeure pas abandonné ? Il s'agit alors de laisser à une aide-soignante la place intégrale de la famille, laissée vacante. L'aide-soignante type est celle d'une professionnelle ayant un parcours familial atypique (la plupart du temps des femmes seules, avec ou sans enfants). (20% des entretiens).

Cette typologie n'est sans doute pas achevée, et il resterait à compléter cette approche par d'autres modalités (place de l'aide-soignante dans sa propre famille, dans sa fratrie, etc…). Elle sert néanmoins à montrer comment la réalité sociale se modèle autour de la personne âgée, comment se maintiennent et se développent des réseaux familiaux autour de la figure de la résidente. Elle nous donne également des éléments de compréhension pour saisir comment peuvent être transmis des rôles familiaux (donc sociaux) d'une famille vers une profession.

3. Transmission du savoir familial

Ce choix de la personne compétente peut se concevoir théoriquement comme une logique de désignation. On peut faire l'hypothèse que la place de l'aide-soignante se pense par une logique d'une transmission ; ainsi, de la même manière que la place est transmise par la famille au sein même de l'institution, les savoirs familiaux « passent » par cette place. Les savoirs circulent avec la place, et l'apprentissage vient après la désignation (Jacques-Jouvenot, 1997).

Les familles désignent une aide-soignante pour être celle qui sera l'héritière du savoir familial, et qui saura reproduire, dans les situations de travail, les gestes, paroles et manières de faire conformes et attendues par les familles et les personnes âgées. On retrouve l'idée de « moule » cher à Stroobants dans lequel se forme les habiletés (Stroobants, 1993).

Les familles reconnaissent volontiers ce choix : « *Moi je pense que c'est la meilleur personne qui peut être tout près de notre maman, c'est elle qui peut l'aider le mieux, sans problèmes* ». Au contraire, les aides-soignantes préfèrent ne pas dire mot de cette désignation, qui accable autant qu'elle donne des privilèges : *« Non, moi j'ai pas de grands-mères ou de grands-pères préférés, on doit s'occuper de tout le monde. On a pas le droit de préférer tel ou tel personne* ». Derrière ce voile, derrière cette apparence de neutralité, de démocratie, se montre parfois, au fil des conversations, le lien qui unit le « désigné » à la famille : « *Il y a des grands-mères qu'on préfère, bon ben c'est celles où on sent qu'on est utile, quoi, y'a quelque chose qui se passe, et puis bon c'est celles avec que ça se passe le mieux, quoi… Avec la famille ça se passe bien* ».

L'aide-soignante peut être pensée comme cet individu accepté par une culture, qui fait d'elle un être « compétent », c'est-à-dire doué d'habiletés jugées « bonnes » par les familles. Le « bon travail » ne serait ainsi rien d'autre que le lien de confiance entre les deux parties, dans une sorte de coïncidence heureuse. Selon Arborio, *« c'est surtout en soulignant sa proximité, voir son intimité avec le malade, susceptibles de faire naître une relation affective, que l'aide-soignante cherche à distinguer sa position et à la valoriser* ». La reconnaissance professionnelle se situe ici, dans la concordance parfaite entre une famille qui demande une aide professionnelle pour mieux imposer sa propre représentation du « bon » travail et une aide-soignante qui offre ses potentialités, prêtes à être développées « dans le sens » ou « à travers une dimension spécifique » : celle de la culture familiale.

Par la culture familiale se transmettent donc des savoirs proprement « familiaux » ; le choix de la professionnelle « compétente » est antécédent à la transmission des savoirs, qui se fait, elle, dans la majorité des cas, par la médiation familiale.

Au-delà du savoir transmis, cette place prise par une aide-soignante permet une véritable délégation : L'aide-soignante devient porte-parole des besoins et attentes des personnes âgées. Cette « seconde fille », ayant pris la place de proximité, de soutien, se doit de soutenir son rôle. De cette manière, la question du poids des personnes âgées à « prendre des décisions » prend une dimension nouvelle. Les choix de la personne âgée (pour sa santé, pour ses occupations, …)

peuvent être médiatisées par l'aide-soignant. D'une autre manière, ses désirs peuvent être assouvies par la seule écoute du professionnel « compétent », comme le raconte cette famille : « *Une fois, ma mère ne voulait pas manger. Elle refusait de manger, elle voulait parler à personne… Eh bien on a compris qu'après, que c'est parce que la soignante qui normalement l'aidait, eh bien elle était en arrêt. Ca allait mieux quand elle est revenue, quoi …* ». Si la famille reste, a priori, une instance incontournable du futur choix de vie de la parente, l'intégration de celle-ci dans les EHPAD (et, peut être dans d'autres institutions) nécessite de prendre en compte sa relation à long terme avec ce « personnel de proximité », ce « personnel invisible », selon les mots de Arborio (2001), et qui pourtant semble tenir une place indispensable dans la dilatation du réseau familial dans ce nouvel environnement qu'est l'EHPAD.

Conclusion :

Nous avons tenté de montrer toute l'importance des « jeux de famille » à prendre en compte dans l'interaction entre les aides-soignantes, familles et personnes âgées. Les décisions privées de celles-ci, depuis le choix de s'alimenter, de participer aux animations de l'EHPAD… jusqu'à la perception même de sa propre santé et de son propre avenir dans l'établissement, ne doivent pas faire l'impasse sur le problème du lien qui unit les acteurs. La compétence professionnelle, à ce titre, est gage de décisions justes concernant les « bonnes » manières de prendre soin du résident. Ici, la bonne morale demeure la morale familiale, quelque soit les modalités de sa transmission.

Ce passage, pour les aides-soignantes, du monde professionnel au monde de la parenté permet de donner des indices sur la logique de la compétence professionnelle telle que les personnes âgées et la famille la juge. L'élection de l'aide soignante apte à aider la personne âgée peut se comprendre par cette transition. C'est ce constat d'un choix moral qui peut nous donner des indices sur la manière dont la personne âgée agrandit sa sphère familial, bien au-delà de sa seule dimension biologique.

Bibliographie :

Arborio A-M, (1996), « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », in *Genèses*, 22, pp. 87 – 106.

Arborio A-M, (2001), *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos.

Aliaga C. et NEISS M. (1999) « Les relations familiales et sociales des personnes âgées résidant en institution », in *DREES – Etudes et résultats,* n°35.

Bertaux D. (1997), *Les récits de vie*, Nathan.

Boltanski L., (1990), *L'amour et la justice comme compétences*, Paris, Métailié.

Boltanski L. et Thévenot L. (1991), *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.

Goffman E. (1968), *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit.

Jacques-Jouvenot D. (1997), *Choix du successeur et transmission patrimoniale*, Paris, l'Harmattan.

Jacques-Jouvenot D. et Schepens F. (2004), « Etre à sa place : socio-anthropologie de la reproduction professionnelle », in *Colloque « savoir, travail, organisation », colloque du laboratoire Printemps,* Université Versailles.

Lesemann F et Martin C., (1993)., Au centre des débats, l'articulation entre solidarités familiales et solidarités publiques », in *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales*, Paris, La documentation française.

Mallon I. (2004), *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi,* Rennes, PUR.

Paradeise C. (1988), « Les professions comme marchés du travail fermés », in *Sociologie et sociétés*, XX, 2.

Racine G. (2001), *La démarche qualité dans les EHPAD,* Berger-Levrault.

Stroobants M. (1993), *Savoir-faire et compétences au travail*, Bruxelles, Ed. Université Bruxelles.

Table ronde 8 : Transformation du pouvoir au fil de l'âge

Présentation de la table ronde par F. Le Borgne Uguen

A partir des concepts de « vulnérabilité », de « fragilité » ou d' « événements rupteurs » (perte d'autonomie, hospitalisation, dépendances physiques ou psychodépendances…) définis notamment en plénière, il s'agit de cerner les différentes problématiques propre au maintien de l'autonomie de décision et de jouissance des droits. Selon les diverses formes de « fragilité », quelles sont les difficultés de concilier les droits des personnes âgées et leurs situations ? Comment objectiver les rapports entre les capacités ou le potentiel des individus âgés et leurs les choix ? Comment la prise de risque peut-elle être intégrée ? Jusqu'où une société peut-elle faire prévaloir l'autonomie et le libre arbitre en situation de fragilité? Comment la privation formelle ou tacite d'un droit pour un adulte âgé, est-elle explicable individuellement et collectivement ?

Des configurations précises pourront être analysées, comme les tutelles, la curatelle, la décision d'institutionnalisation ou même les choix en matière de gestion des ressources matérielles et morales.

Si la question de la transformation du pouvoir est un invariant qui traverse les résultats proposés, les contributions se différencient ou se complètent quant aux manières de prendre en compte les 4 dimensions suivantes :

- Les conditions de cette transformation selon les possibilités d'exercice de la citoyenneté dans différents contextes sociaux. Les espaces et les temps de vie au moment du vieillir sont envisagés dans l'organisation globale de la cité et des formes de citoyenneté pensées pour la vieillesse, dans l'organisation de la vie à domicile ou encore dans la vie en établissement en fonction des logiques réglementaires et organisationnelles en place.

- Les processus qui conduisent à la réduction de diverses formes de pouvoir, selon les moments et les contextes du parcours de vie des personnes : continuité, transitions, événements. Des moments-rupteurs bien identifiés comme des glissements progressifs et peu normalisés contribuent à remanier les potentialités à exercer son pouvoir ou à négocier sa place auprès de ses différents interlocuteurs.

- Les conditions de délégation ou de recours aux services d'autrui déterminent les capacités des individus à maintenir leurs ressources et à négocier certaines conditions de leur existence. Lorsqu'il devient nécessaire de prendre des décisions pour un parent, pour un patient ou un client en situation d'incapacité, quelles sont les conditions de délégation qui ont des effets sur la responsabilisation de ces tiers, sur leur valorisation de la figure de citoyens porteurs de droits sociaux plutôt que de celle de personnes vulnérables ? Quelles sont les ressources que les personnes utilisent pour maintenir leur propre exercice du pouvoir, en évitant ou en différant le recours à des délégations ?

- Quelles sont les formes de légitimité de la personne mandatée, nommée, déléguée pour en représenter une autre ? Quelles sont les conditions de cette négociation, de cette

responsabilisation selon que ce représentant est un membre de la configuration familiale ou un professionnel dont l'activité est référée à une déontologie et des règles de métier et d'organisation ?

Le désir des personnes âgées : Entre solidarité familiale et prise en charge professionnelle

Rajaâ CHAHBI
Doctorante, sous la direction de Dominique Jacques-Jouvenot
Allocataire de recherche, (conseil régional de Franche-comté)
UFR SLHS, Université de Franche-Comté
30 rue Mégevand
25030 Besançon cedex
Tel : 03.81.83.17.72
Adresse email : rajaa.chahbi@voila.fr

Le matériau empirique de notre analyse est constitué de récits de vie menés auprès de 45 personnes âgées, de 15 entretiens semi directifs auprès des aidants naturels, 8 auprès des cadres de secteur, ainsi qu'une observation participante en tant qu'aide à domicile durant 5 mois.

Le vieillissement entraîne inéluctablement une perte d'autonomie, souvent caractérisée par un affaiblissement physique, et nécessitant une aide régulière. Or, en réponse à cette perte d'autonomie il existe, entre autre, le maintien à domicile permettant aux personnes âgées dépendantes de poursuivre leurs jours dans leur cadre de vie habituel. Néanmoins, cette étape reste un moment plus ou moins difficile, douloureux dans la vie d'une personne âgée car la majorité d'entres elles ont la certitude de ne jamais récupérer leurs capacités. Alors, il s'agit d'entrer dans un processus d'adaptation impliquant le remaniement du soi pour reprendre le contrôle de sa vie. Aussi, ce processus dépend de la conception que l'on se fait du vieillissement lorsque l'on devient dépendant. En effet, certains se considérant comme déviant par rapport à la norme n'exerceront plus de contrôle sur leur vie, le corps devient alors une cage, une prison, alors que d'autres vont s'adapter et accepter les changements de leur corps et ainsi continuer à exercer ce contrôle (Oberg, 1996). Dès lors, le contrôle, la négociation, la volonté et donc le pouvoir dépendent dans un premier temps de la capacité à remodeler le soi transformé par le vieillissement mais aussi des représentations de la vieillesse.

Par ailleurs, le maintien à domicile même s'il permet la jouissance du cadre de vie habituel entraîne une transition, un moment-rupteur, pouvant rétablir ou affecter le contrôle sur la vie. En effet, l'introduction d'une solidarité institutionnelle dans la sphère privée implique également l'introduction d'un cadre législatif. Dès lors, le maintien à domicile suggère une action et un contrôle social induisant une surveillance conforme aux normes établies notamment par les organismes et les politiques sociales. Seulement, ces normes liées à la législation du maintien à domicile, ne correspondent pas toujours aux normes individuelles, aux normes familiales dépendantes de critères sociaux et culturels (age, sexe, origine,…). Dès lors, les normes identifiées dans les référentiels, suggèrent parfois un remaniement de la potentialité du pouvoir décisionnel de la personne âgée. Par conséquent, la négociation s'inscrit comme la condition

essentielle de la préservation du contrôle dans la sphère privée. Il s'agira pour les personnes âgées par différentes transactions sociales, si celles-ci sont possibles, de préserver leurs modes d'actions, et ainsi un certain contrôle sur leur vie.

Ici, la question du pouvoir décisionnel sera aborder à partir des prémices du processus de maintien à domicile se composent de plusieurs situations sociales qui englobent simultanément un enjeu instrumental (la satisfaction d'un intérêt) et un enjeu moral (estime de soi). La situation déterminante quant à la préservation du pouvoir décisionnel correspond à la situation sociale ou la demande d'aide est formulée. Nous verrons que le pouvoir décisionnel d'une personne connaît des variations d'intensité suivant l'auteur de la demande.

Trois cas sont présentés :

1) la personne âgée dépendante est l'auteur de la demande, sachant qu'il s'agit majoritairement de personne bénéficiant de la solidarité familiale

2) les aidant naturels sont générateur de la demande (l'intervention d'un tiers va permettre au fil du temps de rétablir plus ou moins le pouvoir décisionnel)

3) le personnel de santé est l'initiateur de la demande, sachant qu'il s'agit majoritairement de personnes ne bénéficiant pas de la solidarité familiale

1/ La réadaptation du soi autour des limitations

Dans ce cas de figure la personne âgée est consciente de sa dépendance. Elle accepte et s'active à solliciter une aide de manière à préserver son cadre de vie. Ce fut le cas par exemple pour Pierre et Yvonne; qui après évaluation de l'altération souhaitent une aide à domicile :

« *J'ai bien senti que j'avais besoin je ne pouvais plus faire la vaisselle passer l'aspirateur (…)* ».

« *Je me sentais pas apte à assumer les tâche du quotidien mais je me sentais apte à rester chez moi avec l'aide de quelqu'un bien sur* »

Ainsi, cette aide, rétablit l'équilibre nécessaire à la conservation de l'autonomie autant sur le plan physique que décisionnel. La personne âgée contrôle la gestion de sa dépendance et ainsi sa qualité de vie qui « *est indissociable du contrôle qu'un individu exerce sur sa destiné* » (Strauss, 1992). Néanmoins, cette démarche pourtant déterminante dépend de la « *capacité du sujet à découvrir de nouveaux modes d'action, à transcender le corps et à la capacité à surmonter des pertes et à construire une nouvelle conception du soi autours de ses limitations.* » (Corbin, Strauss, 1988). Dès lors, l'aide sera orientée vers des objectifs définis par le sujet est conditionnée par les diminutions qu'implique le vieillissement.

Par ailleurs, on remarque chez ces personnes que cette volonté d'adaptation, induisant le remaniement du soi favorise la conservation du contrôle sur leur mode de vie.

La solidarité familiale et le personnel médical apportent des suggestions, des conseils, ils ne peuvent pas émettre de choix à la place du sujet. Néanmoins, le sujet accepte leur proposition tout en négociant un accord par transactions sociales.

Prenons l'exemple de René, homme âgée de 76 ans, veuf, son médecin, et son entourage lui expliquent après un oedème, qu'il serait mieux pour lui d'intégrer une maison de retraite. René, prend en considération les conseils de son médecin mais il montre clairement que cette décision lui appartient :

« *Pis bon bah j'ai eu mon oedème mon médecin m'a dit que je devais me renseigner pour aller en maison de retraite. Et pis ben j'ai pris un bip bip comme ça tout le monde est content* » (télé-alarme).
« *Je ne partirais que vraiment quand ce sera la fin.* »

Ainsi, René par une négociation implicite préserve son autonomie dans le sens ou « *Tout développement de stratégie peut être considéré comme un développement émancipateur dans l'autonomie d'un être à l'égard de son environnement* » (Morin, 1980).

On observe également que lorsque les sujets choisissent seuls leurs modes de prise en charge, leurs implications dans les futurs choix sont importantes. Des choix qui néanmoins passent par des transactions sociales. Nous le remarquons notamment lors de la visite des cadres de secteur aux domiciles des personnes âgées pour mettre en place les interventions. Il s'agit là d'un moment important, puisque le quotidien du sujet sera aménager par les interventions des aides à domicile et personnels soignant. Ici vont se négocier les horaires d'interventions notamment l'heure du levé, du coucher et des repas.
J'ai pu remarquer que lorsque le sujet est l'auteur de la demande il est généralement seul au moment de la visite. On aurait pu penser dans ce cas de figure que la négociation aurait été simple dans le sens ou l'interaction ne se fait qu'entre deux parties, sachant que lorsque la solidarité familiale mobilisée peut elle aussi influer sur les horaires afin de les aménager selon ses disponibilités. Il n'en est rien, Yvette par exemple, et ce malgré son degré de dépendance tient à ce que son projet de vie soit respecté. Ses attentes, sont clairement définies mais n'occultent aucunement les différents aspects de sa dépendance. Au contraire, elle tient à expliquer ses différentes pertes et leurs conséquences, ainsi elle souhaite montrer au cadre de secteur sa lucidité, ce qui correspond en partie à l'évaluation entreprise par le cadre de secteur. Dès lors, on constate l'introduction d'une confiance dans l'interaction. Celle-ci constitue une composante importante des activités sociales et favorise une marge de liberté et d'initiative notamment au profit d'Yvette (Guiddens, 1987) qui se manifeste par des diverses propositions :

« *Bon ben pour le petit déjeuner, faudrait quand même que ce soit avant 9h, ce serait bien 8h(…)c'est à cette heure ci c'est le mieux* »
« *Ah oui ben moi j'aime bien regarder un peu la télé, alors pas trop tard mais pas trop tôt(…)peut être 9h ?* »

Néanmoins, Yvette laisse une marge de manœuvre au cadre de secteur : plutôt que d'imposer des tranches horaires elle propose des heures limites de passage.

Par ailleurs, même si la décision est prise par les sujets, les démarches administratives restent majoritairement à l'initiative des familles légitimant les suggestions qu'ils puissent faire à l'égard du mode de vie de leurs parents âgés. Or, cette légitimité se caractérise également par la négociation et pondère ainsi le degré de pouvoir décisionnel puisque les décisions sont concertées.
D'autre part, le degré de dépendance au moment où se fait la demande à une influence sur le pouvoir décisionnel des personnes âgées. En effet, dans le cas de figure présenté les personnes avaient au moment de la demande une dépendance moindre mais souhaitaient préserver les aidants naturels d'un éventuel épuisement :

« Ben je ne voulais pas que mes enfants me lavent par exemple, moi vous savez j'aime beaucoup recevoir ma famille mais pour des bon moments, alors oui je ne fais plus des grands repas ils les apportent avec eux, mais pour le reste, voila…. »
« Ils m'aident, mais pour certaines choses je préfère que ce soit mon aide à domicile, c'est mieux comme ça »

La personne âgée cherche dans ce cas à préserver ses proches de sa propre dépendance. Par cette action les personnes inscrites dans cette démarche conservent leur autonomie décisionnelle et la famille, elle, se cantonne au rôle de conseiller. Etant donné que l'action pour la préservation et l'autonomie physique a été mené et demandé par les personnes âgées la solidarité familiale a une place bien déterminée, et les liens filiaux peuvent conserver leurs symboliques.

II/ L'ordre intergénérationnel rétabli par une prise en charge professionnelle

Ici la personne âgée est d'abord inscrite dans une solidarité familiale fortement mobilisée. L'aidant naturel est le principal acteur de la gestion de la dépendance, et décidera à un moment où la prise en charge devient importante d'impliquer une aide professionnelle :

« (…) c'est qu'il a quand même une sacré tête dure. Mais tout seul il ne peut pas, ça c'est clair, mais si tu l'écoutes mon papa il peut tout faire hein, il peut aller faire ses courses oh ben il peut tout faire lui, il peut même tenir debout tout seul, mais il peut tout faire hein. »
« On a décidé avec mes sœur de faire appel à l'ASSAD et puis on a eu Naïma »

L'observation montre que dans ces cas les personnes âgées ont une faible implication dans la gestion de leur dépendance. Les aidants naturels organisent la prise en charge selon leur propre mode de vie. La relation aidant/aidé est au moment de la demande fusionnelle presque infantilisante à l'égard du parent âgé. Néanmoins, les aides fournies par les descendants vécues dans un premier temps de manière confortable en s'apparentant à l'amour filial implique un affaiblissement du pouvoir décisionnel visible au moment de la demande d'aide professionnelle.

«(…) en en parlant avec ma mère bien sûr,c'est nous qui avons pris l'initiative de prendre quelqu'un pour ma mère ce qui a été très mal pris par ma mère. Elle a pleuré, elle a pleuré (…). Et puis finalement ma mère est décédée trois mois après qu'on a eu quelqu'un donc, heu… (Silence) »

La famille qui est « un facteur d'intégration et de protection » (Durkheim, 1960) à la tendance de considérer les parents comme des enfants que l'on a sur le tard ce qui conduit inévitablement à une inversion du pouvoir décisionnel.

« On irait contre sa volonté on le mettrait en maison hein, ça c'est même certain hein, là, là je crois qu'on ne s'occuperait pas et ont ferait comme pour ma maman, c'est nous qui déciderions là, ah oui, ah oui. »

Ici les représentations stéréotypées de la vieillesse sont fortes. Le vieux est souvent synonyme d' « *un âge de déraison, c'est le sénescent frappé de sénilité qui retombe en enfance et dont le discours ne compte plus* » (Jean Maisondieu, 2001).
Cela s'explique notamment par la volonté du sujet de préserver son identité passée. C'est-à-dire qu'il ne cherche pas à adapté un nouveau soi mais conserve l'ancien qui n'est plus en adéquation avec son mode de vie. En effet «*L'identité n'est pas un processus immuable, c'est un processus continu tout au long de la vie. Elle se modifie se structure en fonction des expériences »* (Mead, 1963). Dès lors, sa place ne va plus de soi, il est question d'une reconstruction identitaire qui doit prendre en compte les capacités diminuées et les limitations qui en découlent. On observe que lorsque se remaniement identitaire n'est pas effectué les sujets perdent l'estime d'eux mêmes et considèrent la dépendance comme une menace pour leur identité (Charmaz, 1983). Par conséquent, elles vivent « un triste vieillissement ponctué par des problèmes de santé et se perçoivent comme déviantes par rapport aux normes, et n'exercent plus de contrôle sur leur vie » (Oberg, 1996).
Cependant, l'introduction de l'aide professionnelle basée sur des normes notamment dictées par ***la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*** *Fondation Nationale de Gérontologie Ministère de l'Emploi et de la Solidarité 1997* va atténuer le phénomène de « parentification » (Schutzenberger, 1993).

2.1 Amoindrissement de la « parentification » des aidants

Le vieillissement inverse l'ordre générationnel : Il s'agit, d'un phénomène de « parentification » (Schutzenberger, 1993), dans lequel, le parent âgé se retrouve infantilisé dans sa relation avec son « enfant, adulte, aidant ». Dès lors, les aidants naturels adoptent, des conduites « paternalistes et maternantes », (Bonnet, 2003).

Ceci est perceptible dans un premier temps dans l'observation. Renée par exemple, avait tendance à jeter sa nourriture à la poubelle, pour ne pas être obligée de terminer son assiette. Claude, lui, avait le droit de regarder les informations, mais au plus tard à 21h30 il devait être couché.

Mais, c'est dans l'expression des interviewés que la « parentification » est le plus perceptible :

« J'avais quand même le souci, si je le voyais pas j'allais me dire en rentrant comment … est ce que ça s'est bien passé ? Est ce que, il n'y a pas eu de problèmes ? Est ce que donc au moins là je… est ce qu'il n'a pas été mal quelque part mal entouré ? Est ce qu'il n'avait pas le moral aujourd'hui ? Est ce que des problèmes de santé ou des choses toutes bêtes quoi. (…)Donc après, longtemps après, au moment où mon père a eu besoin de… quelqu'un, besoin que je m'occupe de lui, en tant que peut être plus en tant que père les rôles se sont un petit peu inversés »

« On lui impose des choses maintenant. Parce que lui, voulant faire tout seul, il n'y arrivait plus, donc à un moment on s'est un peu, on s'est imposé à lui, on a dû dire :
« Papa c'est comme ça ! ».
Finalement j'ai dit :
« Tu iras dans mon sens, tu ne vas pas dire non, tu fais vraiment ce que je te dis, ce que je te dis »

Parfois même le projet de vie est établi par l'aidant naturel se préoccupant d'un éventuel départ de sont parent âgé en maison de retraite :

« On irait contre sa volonté on le mettrait en maison hein, ça c'est même certain hein, là, là je crois qu'on ne s'occuperait pas et ont ferait comme pour ma maman, c'est nous qui déciderions là, ah oui, ah oui. »

D'autre part, cette inversion des rôles provoque un changement radical dans la vie sociale des aidants. La distanciation liée à la réalité des situations peut être altérée par le « *faible degré d'intimité ou d'éloignement qui séparent les individus ou les groupes.* » (Grawitz, 2001) ; en l'occurrence le couple aidant/aidé. Or, la proximité induite dans une relation d'aide naturelle interdit cette distorsion. Ainsi, l'aide professionnelle, en partageant les responsabilités, amoindrit l'intensité de l'inversion générationnelle par le respect notamment de chartes établissement clairement les droits du parent âgé dépendant : par exemple *la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante Fondation Nationale de Gérontologie Ministère de l'Emploi et de la Solidarité 1997*
Article I – Choix de vie
- La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond
- Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.
- Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage

Autrement dit, les effets produits par l'introduction d'une aide professionnelle sont d'une part, une prise de conscience de la réelle dépendance et d'autre part un amoindrissement de la « parentification » représentant deux aspects importants de la relation aidant/aidé. En outre, l'élaboration d'un plan d'aide (par les professionnels) régule également les relations au sein du couple, en favorisant les relations familiales affectives plutôt que les relations uniquement liées à la dépendance qui conduisent à la perte du pouvoir décisionnel de la personne âgée.

III/ Absence de solidarité familiale : effets sur le choix de vie

Ici les sujets ne bénéficient pas d'une solidarité familiale mobilisée. Ainsi, ce sont généralement le personnel médico-social qui formule la demande d'aide. Pour Ali par exemple, divorcé sans enfants, aucune famille dans le pays d'accueil, le médecin est le principal initiateur de la demande :

« Il m'a dit que si je voulais rester chez moi il me fallait une aide »

Donc, par le biais d'une signalisation aux pouvoirs sociaux et d'une ordonnance du médecin Ali a bénéficié d'une aide à domicile. On remarque alors que dans ce cas les professionnels de santé se substituent aux aidants naturels dans la prise de décision d'un maintien à domicile.
En effet, les politiques sociales vieillesses s'envisagent comme « un soulagement des familles dans la prise en charge de leurs proches ». Dès lors, les aidants professionnels considèrent leurs responsabilités comme additionnelles voire substitutives dans la prise en charge d'une personne âgée maintenue à domicile. Or, les différents rapports qui ce sont succédés, et d'ailleurs sans grand succès au vue de la complexité du partage des responsabilités mutuelles (famille/Etat), ont toujours tenu compte de la participation familiale et ce sont même parfois présentés comme un

soulagement aux aidants naturels (le rapport Laroque). Dès lors, de manière implicite les prestations pour les personnes âgées créent une inégalité de prise en charge puisque le réseau mobilisé ne constitue pas une variable discriminante lors de l'évaluation de la dépendance. Pourtant nous avons pu nous rendre compte lors d'entretiens auprès des cadres de secteur de l'importance de l'apport familial surtout en ce qui concerne les interventions du week-end et des jours fériés :

« Pour les interventions de week- end, on demande toujours à la famille, par commodité aussi pour nous, vous savez quand il faut demander à une salarié de travailler le jour de l'an pour la fête des mères, le premier mai c'est pas bon. Quand il n'y a pas de famille on le fait, mais il est bien aussi d'associer la famille en leur demandant s'ils acceptent de faire un roulement de week- rend avec nous. »

Elles définissent leurs actions comme complémentaires à celles incombant aux familles :

« Alors notre rôle il a, il vient heu donc par rapport à la personne aidée c'est un rôle il vient en complément. »

Par conséquent qu'en est t'il lorsque les personnes âgées ne bénéficient pas d'une aide intergénérationnelle ascendante et quels impacts cela aura dans la prise en charge ?
Dans un premier temps les entretiens auprès des cadres de secteur sont explicites :

« c'est tout à fait important qu'il soit présent(l'aidant naturel) *parce que sinon son parent ne pourrait peut être pas rester à domicile ; Donc c'est faire en sorte qu'il participe aussi au plan d'aide et à l'intervention, hein, qu'il est aussi un rôle important à jouer dans l'intervention. »*
« C'est vrai que c'est quand même très compliqué, parce qu'il y a quand même un chaînon manquant, ce sont des intervenants qui ne remplaceront jamais la famille biologique ou la famille »

Malgré tous les agents sociaux grâce à des interventions fréquentes et l'affectation d'aide à domicile « communicante » réussissent à maintenir à domicile des personnes dépourvues de solidarité familiale.

Néanmoins, nous savons que la remontée des informations est assujettie à la personnalité et au professionnalisme de chaque aide à domicile. Or, la communication avec la responsable de secteur qui dans cette situation s'avère indispensable est souvent partielle, et/ou ponctuelle : c'est-à-dire liée à un problème alors que l'efficacité d'un plan d'aide nécessite une communication permanente et préventive favorisant l'anticipation des solutions.

D'autre part la collaboration aide à domicile /responsable de secteur est conditionnée par la construction d'une véritable identité professionnelle des adiantes. En effet, souffrant de « l'isolement professionnel » caractérisé par le manque de relation avec les collaborateurs et de repères par rapport à leur structure d'embauche, les aides à domicile considèrent, à tort, l'usager comme leur employeur, ceci conduisant à une « désinstitutionalisation », source d'actions autonomes et parfois parasites par rapport à l'ordre établi. Dès lors les apports de l'aidant professionnel sont déterminés par l'interaction du couple aidant/aidé, et influe sur la durée du maintien à domicile.

En outre, selon les cadres de secteur l'absence ou l'éloignement de la famille précipite la fin d'un maintien à domicile :

« Le maintien à domicile trouvera des limites plus rapides enfin heu oui, donc on est tout de suite dans nos limites quoi voilà si il y a une grosse dépendance. »
« Le maintien à domicile qui devient lourd ne peut pas se faire sans solidarité familiale. Ça c'est une épée de Damoclès au dessus de la tête. On se dit mais ça va exploser un jour ce truc. »

De plus, le projet de service de l'association dans laquelle l'enquête a été menée stipule que :
« *L'association se réserve le droit d'interrompre une intervention si les conditions requises pour le bien être de la personne, et/ou le déroulement normal du travail de l'intervenant, ne sont plus réunis. Lorsqu'elle constate que les conditions de vie de la personne présentent des risques ou une situation de maltraitance ou de violence l'association signale la situation aux services compétents. »*
Aussi, les responsables de secteurs, quand la situation l'exige, en s'opposant au droit à l'autodétermination des personnes âgées, décident de l'interruption d'une prise en charge tout en orientant ces personnes vers des organismes plus compétents à ce stade :

« Je ne laisse jamais une situation sans réponse, je dis nous on ne peut pas mais allez là. Et le collègue à qui je transmets le cas, je lui demande de me tenir au courant de ce qui a été fait. J'estime que toute demande ce n'est pas une demande banale quoi, donc' il faut qu'on donne une réponse. »

Par conséquent ici le projet de vie du sujet se trouve être conditionnée par sa capacité de mobilisation d'un réseau informel et le contrôle sur sa vie s'en retrouve donc altéré.

Conclusion :

Ces trois situations soulignent l'importance du soi tel que Mead l'utilise c'est-à-dire que *« l'individu s'éprouve lui-même comme tel, non pas directement, mais seulement indirectement, en se plaçant aux divers points de vue des autres membres du même groupe social, ou au point de vue généralisé de tout le groupe social auquel il appartient. »* (Mead 1963). Dès lors, les stéréotypes sociaux, les représentations relatives aux personnes âgées souvent négatives altèrent par un processus d'intériorisation le remaniement du soi nécessaire à la conservation du pouvoir décisionnel.

On le remarque notamment lorsque la famille est fortement mobilisée autour de la dépendance du parent âgé et qu'elle est l'auteur de la demande de prise en charge professionnelle. Néanmoins, l'introduction de l'aide professionnelle, se déclinant comme un soutient aux aidants naturels, va rétablir l'ordre intergénérationnel et ainsi amoindrir l'infantilisation du parent âgé.
En revanche, en ce qui concerne les personnes âgées ne bénéficiant pas de la solidarité intergénérationnelle, le respect de leur choix de vie sera conditionné par l'organisme de prise en charge dont il dépendent. En effet, sans la solidarité familiale les professionnels assument la responsabilité qu'implique le maintien à domicile d'une personne âgée dépendante. Dès lors la durée de la prise en charge est conditionnée par leurs appréciations. C'est-à-dire que pour un

même degré de dépendance le maintien à domicile d'une personne âgée peut être interrompue contre sa volonté et ce parce qu'elle est dépourvue de solidarité familiale.
Enfin, lorsque la personne âgée décide seule de faire appel à une aide professionnelle elle préserve son pouvoir décisionnel. En outre, cette décision s'établissant généralement au début de la dépendance ne laisse pas le temps aux aidant familiaux de s'inscrire dans une éventuelle parentification. Il subsiste tout de même la négociation, toutefois, par des compromis réciproques son désir est respecté.

La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante indiquent clairement les droits des personnes âgées quant aux respects de leur choix de vie. Néanmoins, le vieillissement organique ne constitue pas le seul facteur réducteur du périmètre d'action des personnes âgées. En effet, le mode de prise en charge et ces différentes particularités, les politiques vieillesses et par conséquent l'environnement socioculturel constitue aussi des déterminants quant au respect du contrôle que chaque individu peut exercer sur sa vie. Dès lors, la réadaptation du soi, permettant la conservation du pouvoir décisionnel va dépendre du système comprenant : l'estime de soi, la solidarité familiale, les politiques sociales et la qualité des services professionnels. Néanmoins ceux-ci restent conditionnés par les stéréotypes du vieillissement impliquant parfois une confusion entre faiblesse physique et faiblesse psychique.

Bibliographie :

Attias-Donfut C. (1995), *Les solidarité entre générations : vieillesse, famille, Etat,* Paris, Editions Nathan.

Attias-Donfut C. et Lapierre N. (1994), *Génération et filiation,* Paris, Editions Seuil.

Bonnet M. (2003), *Aides à domicile et personnes âgées ; d'une relation de service au service de la relation,* Thèse de psychologie, Université de Franche Comté.

Boulard J.C. (1991), *Vivre ensemble*, rapport d'information sur les personnes âgées dépendantes, Assemblée Nationale.

Braun T. et Stourm M. (1988) *Les personnes âgées dépendantes,* Rapport au secrétaire d'Etat chargé de la Sécurité sociale, La Documentation Française.

Caradec V. (2001), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Editions Nathan.

Charmaz K. (1983), *Loss of self : A fundamental form of suffering in the chronically ill , Sociology of Health and Illness n°5, 2*.

Charmaz K. (1983), The *body, identity, and self: adapting to impairment*, The Sociological Quaterly, Vol. 36 n°4, pp 656 - 680.

Chazel F. (1992), « *Pouvoir* » in R. BOUDON, *Traité de sociologie*, Editions Puf , pp 195 à 219.

Corbin J. et Strauss A. (1988), *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home.* San Francisco, Jossey-Bass.

De Singly F. (1993), *sociologie de la famille contemporaine* Editions Nathan.

Dubar C. (1996), *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles.* Paris, Editions Armand Colin.

Dubar C. (2000), *La socialisation*, Editions Armand Colin 2000, Paris.

Durkheim E. (1960), *Le suicide, étude sociologique*, Paris, F. Alcan, Paris, Editions PUF.

Giddens .A (1987), *La constitution de la société,* Editions PUF.

Godbout J.C et Caille A. (1994), *L'esprit du don,* Editions La découverte.

Goffmann E. (1973), *La mise en scène de la vie quotidienne,* Editions de Minuit.

Grawitz M. (2001), *Méthodes des sciences sociales*, Paris, Editions Dalloz.

Guillemard A.M (1972), *La retraite une mort sociale,* Editions Mouton.

Guinchard-Kunstler P. (1999), *Vieillir en France*, Rapport Premier ministre, Paris.

Laroque P. (1962), *Politique de la vieillesse*, rapport de la Commission d'Etudes des Problèmes de la vieillesse, Paris, Documentation française.

Levi-Strauss. C (1949), *Les structures élémentaires de la parenté,* Editions Mouton.

Maisondieu J. (2001), *Le crépuscule de la raison*, Paris : Editions Bayard.

Mauss M. (1950), « Les techniques du corps » *Sociologie et Anthropologie*, Editions Puf, Paris, pp.365 - 386.

Mead G H. (1963), *L'esprit, le soi et la société.* Paris, Editions PUF.

Morin E. (1980), « La Vie de la Vie » *La Méthode*, Tome 11, Paris, Editions Seuil, 1980.

Oberg P. (1996), *The absent body - A social gerontological paradox*, Ageing and Society.Vol. 16, p 701 - 719.

Pitrou A. (1992), *Vivre sans famille ? Les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui,* 2e éd., Toulouse, Poivat.

Puijalon B., Trincaz J. (2000), *Le droit de vieillir*, Editions Fayard, Paris.

Schopflin P. (1991), *Dépendance et solidarité. Mieux aider les personnes âgées*, paris, La documentation française.

Schutzenberger A. (1993), *Aîe, mes aïeux* !, Paris, Editions Descclée de Brouwer.

Segalen M. (2002), *Sociologie de la famille,* Editions A. Colin.

Strauss A. (1992), *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme,* Paris, Métailié.

Strauss A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme.* Paris, L'Harmattan.

Vieillissement et délégation alimentaire à une aide à domicile : quelle marge d'autonomie et de pouvoir pour les personnes âgées ?

Philippe CARDON
UR 1001 CORELA / INRA Yvry
65 boulevard de Brandebourg
94 205 Ivry-sur-Seine Cedex
cardon@ivry.inra.fr

L'intervention des aides à domicile participe à la déprise entendue comme processus actif de réorganisation de l'existence au cours du vieillissement (Caradec, 2001) et concourt aux transformations du cadre de vie des personnes âgées. Un des aspects les moins connus de ces transformations concerne l'alimentation (délégation de l'approvisionnement alimentaire et/ ou de la préparation des repas à une aide à domicile augmentant avec l'âge), alors même que l'alimentation fait l'objet d'une politique de *prévention* importante de la part des pouvoirs publics (à travers le Programme national nutrition santé) et dont les services d'aide à domicile sont les relais. En effet, l'objectif du P.N.N.S., lancé le 31 janvier 2001, est d'assurer l'éducation en matière alimentaire de la population française. Jugée « population à risque » en raison des évolutions de leur santé liées à l'avancée en âge et à l'apparition de problèmes physiologiques et biologiques, les personnes âgées y occupent une place prioritaire. L'un des objectifs nutritionnels du P.N.N.S concerne la prévention, le dépistage et la limitation de la dénutrition chez les personnes âgées, via notamment l'intervention des services d'aide à domicile dont les nouvelles missions portent de manière significative sur les questions alimentaires (Cardon, 2007a). Les aides à domicile se voient alors confier un double rôle, à la fois de *prévention* et de *prescription* de normes et de recommandations alimentaires. Emerge ainsi l'idéal-type de « l'aidant professionnel-préventeur » (Cardon, 2007b). Parallèlement, les personnes âgées doivent surveiller leur régime alimentaire et supprimer les facteurs à risques. Il leur est ainsi demander de se constituer en « patient-sentinelle » (Pinell, 1992) à travers une alimentation « saine » et « équilibrée ». Dans le contexte de ce nouvel *modèle contractuel de la prévention* (Dozon, 2001), l'objet de l'intervention sera d'analyser, selon différentes configurations sociales de l'expérience du vieillissement, les espaces de décision des personnes âgées délégant les activités alimentaires à une aide à domicile[6]. L'hypothèse est que les espaces de décision et de pouvoir des personnes âgées sur leur alimentation et le maintien ou les transformations qui en découlent dépendent étroitement du type d'interaction sociale entre professionnel et personne âgée selon notamment le genre et la situation sociale de cette dernière.

[6] Le travail se base sur une enquête qualitative sur la base d'entretiens réalisées auprès d'une cinquantaine de situations de personnes âgées de différentes catégories sociales, vivant à domicile (seules ou en couple), ayant « toute leur tête », âgées entre 75 et 90 ans et souffrant d'incapacités physiques (difficultés à se déplacer, problèmes de vue, etc.) les amènant à avoir recours à une aide à domicile qui prend en charge les activités liées à l'alimentation. Des entretiens ont été réalisés avec les aides à domicile. Cette analyse reprend les résultats développées dans deux articles (Cardon, 2007a ; 2007b) et s'inscrit dans le cadre plus générale d'une recherche en cours *Vieillissement et alimentation : impacts des modifications du cadre de vie sur les pratiques alimentaires* (CORELA, INRA).

1. Le modèle du « mangeur âgé sain » : de « l'aidant professionnel-préventeur » à la personne âgée « client-sentinelle »

Comprendre les marges d'autonomie et d'implication des personnes âgées dans les pratiques alimentaires dès lors que ces dernières sont déléguées à un tiers professionnel nécessite tout d'abord d'interroger les modèles normatifs alimentaires véhiculés par le PNNS et sur lesquels reposent et se construisent les interventions des aides à domicile. Quel modèle normatif véhicule le PNNS en matière alimentaire à destination des personnes âgées ?

L'analyse des recommandations et des prescriptions en matière alimentaire émanant du PNNS permet de dégager un modèle normatif idéal-typique du « mangeur âgé sain » basée sur une alimentation « équilibrée » : pour le PNNS, une alimentation « équilibrée » permet de prévenir certaines maladies et de retarder le vieillissement et, de façon plus générale, de prévenir la dépendance. Une alimentation « équilibrée » est basée sur deux principes normatifs qui définissent l'idéal « mangeur âgé sain » : *la diversité alimentaire* (« manger de tout en petite quantité ») qui implique de manger des fruits, des légumes et de la viande (ou du poisson ou un œuf) une fois par jour ; *la diversité des repas* par jour (« maintenir la régularité des repas »). Cette prescription de la diversité des repas est basée sur le « modèle normatif français » des trois repas par jour (Elias, 2006), la France restant du reste un idéal-type du modèle de l'alimentation domestique caractérisé notamment par une forte stabilité du temps consacré aux activités culinaires et à la régularité des repas pris en famille (Régnier, Lhuissier, Gojard, 2006). Pour les promoteurs du PNNS, le maintien de ce modèle français des trois repas auprès des personnes âgées doit permettre de prévenir et de lutter contre la dénutrition : « la personne âgée doit maintenir une alimentation en quantité équivalente à celle des adultes plus jeunes, mais également riche et variée, au risque de développer une dénutrition. Les régimes trop stricts qui peuvent entraîner une perte de goût et d'appétit doivent être évités, afin de parer à des carences calciques, protéiques, énergétiques qui favorisent in fine la survenue de maladies ou d'accidents » (Ministère de la santé, 2006 : 32).

Ce modèle normatif est ensuite diffusé et relayé au niveau local via les Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologiques (CLIC) pilotés par les Conseils généraux et particulièrement par les services d'aide à domicile qui sont alors un des acteurs essentiels de diffusion du modèle normatif du « mangeur âgé sain ». Ils jouent le rôle de relais auprès notamment des aides à domicile qui interviennent chez les personnes âgées. Les aides à domicile sont alors formées aux questions alimentaires, via l'intervention de diététiciens (dont le rôle est de transmettre des recommandations nutritionnelles et diététiques auprès des professionnelles intervenant à domicile), les publications du PNNS (par exemple le *Guide Nutrition pour les Aidants des personnes âgées* qui propose des recommandations et des « astuces » liées tout d'abord à l'organisation même des activités autour de l'alimentation ainsi que des prescriptions diététiques relatives au contenu même des repas) ou enfin à travers les formations (qui portent par exemple sur l'équilibre alimentaire, l'hygiène alimentaire, mais également sur les techniques alimentaires).

Outre la volonté des associations de pallier à la diversité des parcours scolaires et professionnels des aides à domicile (Avril, 2003), l'objectif de former les aides à domicile aux questions alimentaires est de leurs donner les outils nécessaires pour *assurer un rôle de « vigilance »* et de contrôle des conditions de vie autour de l'alimentation des personnes âgées :

repérer les habitudes et les préférences alimentaires des personnes âgées, ainsi que les problèmes physiologiques auxquels ces dernières peuvent être confrontées (problèmes de mastication, problèmes de digestion, etc.), *surveiller l'approvisionnement alimentaire* (notamment les lieux de stockage qui deviennent des indicateurs clés de perception des transformations). Mais les aides à domicile doivent *assurer un rôle de « prévention »* par la valorisation et l'application d'une alimentation jugée « équilibrée » et « saine » pour les personnes âgées, afin de lutter contre la dénutrition.

Ce double rôle de vigilance et de prévention vise à garantir et à assurer l'Accompagnement de la personne âgée dans les actes de la vie quotidienne et de pallier les risques de santé liés à l'alimentation. L'aide à domicile devient ainsi un « aidant professionnel - préventeur » qui, en fonction des habitudes alimentaires et des problèmes de la personne âgée, peut proposer un « traitement personnalisé » (via des menus adaptés par exemple à une maladie). L'objectif, au final, est de prévenir les risques de malnutrition et de dénutrition[7]. Ici, c'est en définitive une individualisation de l'action d'intervention auprès des personnes âgées qui est valorisée, impliquant une alimentation « adaptée » à la personne âgée selon sa situation tout à la fois sociale mais également de santé. Cette démarche s'inscrit en définitive dans le « modèle contractuel de la prévention » développé par Jean-Pierre Dozon à propos des politiques publiques en matière de santé (Dozon, 2001).

En effet, dans ce modèle contractuel, à «l'aidant professionnel -préventeur » doit répondre une personne âgée « patient-sentinelle » (Pinell, 1992) à travers une alimentation « saine » et « équilibrée » : les personnes âgées doivent surveiller leur régime alimentaire et supprimer les facteurs à risques de maladie (sucre, sel, alcool), tel que préconisé par le PNNS et les professionnels de santé. Cette relation contractuelle entre l'aidant professionnel et la personne âgée est du reste inscrite dans la loi : la Loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale introduit la protection des droits des usagers et garantit à toute personne prise en charge des droits et des libertés individuels (respect de la dignité, confidentialité des informations, accompagnement individualisé). Dans ce cadre, les associations de service d'aide à domicile doivent mettre en place un *contrat de prestation* qui définit de manière contractuelle entre la personne âgée et l'aide à domicile le contenu de l'intervention. Elles doivent également délivrer un Livret d'accueil (établi conformément à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles) remis aux personnes âgées. L'intérêt d'un tel livret est qu'il rappelle aux personnes âgées leurs droits en tant qu'usager, notamment en cas d'insatisfaction[8]. Les questions alimentaires y occupent une place centrale dans la mesure où le livret est pensé comme un outil de prévention de la dénutrition.

---

[7] Les aides à domicile assurent ensuite un rôle de relais auprès des associations lorsqu'un problème de changements de comportements alimentaires (ou de dénutrition) est repéré chez la personne âgée.

[8] Par exemple, l'ADMR du Doubs intègre au livret une Enquête de satisfaction à laquelle la personne âgée doit répondre. Ce document vise à connaître la satisfaction de la personne âgée vis-à-vis de l'intervention des aides à domicile. En parallèle, l'ADMR tente de créer des Conseils de la vie sociale où peuvent venir s'exprimer les personnes âgées, leurs familles et/ou leurs représentants et faire part notamment des problèmes auxquels ils sont confrontés. Pour le directeur de la structure, de tels outils permettent de contrôler davantage les pratiques des professionnels, mais dans le même temps, ces outils doivent conduire à améliorer les pratiques « professionnelles » des aides à domicile, via notamment des compléments de formation.

2. Les modèles normatifs face aux interactions entre l'aide à domicile et la personne âgée

Quels comportements adoptent les aides à domicile face aux prescriptions et recommandations alimentaires émanant des pouvoirs publics via leur employeur ? Au-delà des problèmes de définition de l'activité d'aide à domicile qui ont été largement soulignés par ailleurs (Avril, 2003 ; Caradec, 1996 ; Dussuet, 2005), les aides à domicile intègrent différemment les injonctions liées aux activités alimentaires (approvisionnement, préparation des repas) dans l'intervention à domicile (Cardon, 2007a). Trois groupes d'aides à domicile peuvent être dégagés selon la manière dont elles positionnent les questions alimentaires dans leurs pratiques professionnelles :

- des aides à domicile sont tout d'abord critiques à l'égard des prescriptions. Elles les jugent souvent inadaptées à la réalité de l'expérience sociale du vieillissement car jugées « contraignantes », « excessives », voire « abusives » pour une personne jugée « en fin de vie ». Ici, le « principe de réalité » est invoqué pour justifier une certaine prise de distance avec les recommandations jugées trop. Loin d'exprimer une indifférence, elles expriment un regard moins « normatif » du point de vue alimentaire et ne se sentent pas porteuses, en ce sens, d'une « mission ». Elles laissent une marge de liberté et d'autonomie importante de la personne âgée en matière alimentaire et peuvent faire fi de certaines recommandations qui ne risquent pas, selon elles, de mettre en cause la vie de la personne âgée.

- à l'opposé, des aides à domicile se sentent au contraire « investies » d'une mission et s'investissent dans l'alimentation des personnes âgées. Elles assument le rôle demandé de diagnostic mais également le rôle de prescription : lors des courses par les initiatives qu'elles prennent par rapport à une « liste de courses », en achetant des produits non mentionnés visant, par exemple, à diversifier l'alimentation ; elles prennent par ailleurs des initiatives dans la composition des menus et la préparation de plats (qu'elles préparent elles-mêmes ou que ce soit la personne âgée qui prépare), proposant des plats ou en interdisant d'autres. Elles mobilisent fortement prescriptions et interdits liés à l'alimentation. Elles tendent en ce sens davantage à limiter les marges de manœuvre et d'autonomie des personnes âgées.

- enfin, des aides domicile estiment ne pas avoir à intervenir « trop » sur l'alimentation des personnes âgées, sauf à surveiller « un minimum » dès lors qu'un régime doit être suivi. Elles assument en priorité un rôle de surveillance. Elles s'investissent peu dans le contenu même des courses, voire dans la préparation des repas des personnes âgées et préfèrent « faire » ce qui est demandé par la personne âgée. Elles se limitent le plus souvent, par exemple, à « préparer » les aliments pour la personne âgée (par exemple ; éplucher les légumes, couper la viande, etc.), voire à préparer elle-même lorsque la personne âgée est dans l'incapacité physique de le faire. Elles se satisfont de leurs propres savoirs et ne cherchent pas à s'investir davantage dans les questions alimentaires. Elles restent globalement relativement indifférentes aux prescriptions de leur employeur.

Deux facteurs expliquent en partie ces différences de comportements face à l'alimentation : la génération et le niveau de formation. En effet, les aides à domicile critiques ou indifférentes face aux questions alimentaires opèrent un déplacement des centres d'intérêt pour leur activité et leurs pratiques professionnelles comparativement aux aides à domicile investies : alors que ces dernières, plus âgées, ont intégré en quelque sorte une « naturalisation des compétences féminines » (Chabaud, Fougeyrollas, Sonthonnax, 1985 ; Dussuet, 1997), les

premières, plus jeunes et plus diplômées (elles possèdent le DEAVS) se détachent des « préoccupations» (Dussuet, 2005) alimentaires (tant pour leur foyer que pour leur employeur) et prennent une distance significative avec leur assignation aux tâches liées à l'alimentation. A la différence de leurs aînées (pour lesquelles l'assignation au rôle domestique est beaucoup plus marquée, d'autant plus lorsqu'elles se sont elles-mêmes occupées de leurs enfants, voire de leurs parents), elles sont davantage intéressées par les processus biologiques et physiologiques du vieillissement que par les « pratiques normatives » autour notamment des activités alimentaires.

Les différents comportements des aides à domicile ont alors un impact direct sur les comportements alimentaires des personnes âgées, mais tout dépend de la manière dont les personnes âgées elles-mêmes se positionnent vis-à-vis des prescriptions et recommandations des aides à domicile. C'est précisément dans les espaces d'interactions en fonction des positions des unes et des autres qu'existent des marges de manœuvre et d'autonomie. Quelles sont les attitudes des personnes âgées face aux recommandations et prescriptions des personnes âgées ? Nous avons dégagé trois attitudes idéales typiques de la personne âgée vis-à-vis des interventions des aides à domicile :

- la *résistance* (« je sais ce qui est bon pour moi ») : la personne âgée s'oppose aux recommandations formulées par l'aide à domicile et qu'elles jugent contraignantes. La résistance de la personne âgée aux recommandations se manifeste par exemple au niveau des aliments à consommer lorsque, par exemple, son aide à domicile lui recommande d'arrêter ou de diminuer la consommation de charcuterie (aliment jugé trop « gras ») ou de remplacer par exemple le saumon par du thon. Les compétences de l'aide à domicile sont jugées uniquement par rapport à sa capacité à répondre aux attentes de la personne âgée qui valorise souvent ses propres savoirs culinaires qu'elles ne souhaitent pas ou peu modifier. La personne âgée continue à faire « comme avant ».

La résistance peut également s'exprimer dans les situations où la personne âgée, qui doit suivre un régime alimentaire lié à une maladie (par exemple diabète), décide de ne pas « suivre à la lettre le régime » qui lui a été prescrit (j'ai pas envie de faire mon régime ») au grand dam de son aide à domicile « investie » qui tente pourtant de le lui faire respecter :

- la *négociation* : à la différence du premier groupe, les personnes âgées de ce second groupe sont davantage attentives aux prescriptions alimentaires de l'aide à domicile, dès lors que cette dernière les formule et les transmet. Ici, plus que dans le premier groupe, la santé est un enjeu pour la personne âgée. Les personnes âgées de ce groupe sont attentives aux recommandations alimentaires qu'elles peuvent glaner dans les revues, les journaux. Lors des entretiens et de l'observation ethnographique, certaines d'entre elles nous ont montré des articles découpés et collés sur leur frigidaire ou rangés dans un tiroir de la cuisine (par exemple, des articles portant sur le rôle des Omega 3). Les recommandations sont intégrées et ensuite négociées entre l'aide à domicile et la personne âgée. L'intervention de l'aide à domicile peut ainsi venir valider ou confirmer des changements alimentaires liés à des prescriptions que la personne âgée s'est elle-même appliquée à partir des informations glanées de ci de là entre les lectures, les recommandations du médecin de famille, voire d'un enfant (par exemple, lorsqu'une fille est infirmière).

- *l'acculturation* : à la différence des deux premiers groupes, les personnes âgées du troisième groupe « abandonnent » leur propre alimentation et intègrent celle de l'aide à domicile par « défaut » en quelque sorte. Elles ne se préoccupent guère du contenu de leur repas qu'elles

laissent faire à l'aide à domicile. C'est en sens que nous parlons d'acculturation : la personne âgée assimile en partie les codes alimentaires de son aide à domicile dès lors qu'elle abandonne le choix du contenu des repas à son aide à domicile. De fait, selon le type d'investissement de l'aide à domicile, les transformations alimentaires ne sont pas identiques. Ainsi, une personne âgée verra son alimentation évoluer et d'autant plus se diversifier que l'aide à domicile sera fortement investit dans les activités alimentaires. Par contre, l'alimentation sera moins diversifiée dans les situations où l'aide à domicile s'investie peu au niveau alimentaire : on observe davantage une répétition des plats préparés au cours d'une même semaine par exemple.

L'étude des interactions sociales entre personnes âgées et aides à domicile permet alors de dégager une typologie de la délégation alimentaire et des marges d'action des personnes âgées (pouvoir et autonomie) face aux recommandations et prescriptions alimentaires.

3. Les impacts de la délégation alimentaire : quelle marge d'autonomie pour les personnes âgées ?

Les marges d'action (pouvoir et autonomie) des personnes âgées en matière de délégation alimentaire sont fortement dépendantes de la teneur des interactions entre elles et les aides à domicile. Les interactions constitutives des types de délégation sont à comprendre au regard des différents comportements des personnes âgées et des aides à domicile face à l'alimentation et d'une manière plus générale des prescriptions et recommandations alimentaires émanant des pouvoirs publics via notamment le PNNS, qui mettent en jeu plus globalement des positions de genre et sociaux. Nous avons dégagé trois formes de délégation alimentaires (Cardon, 2007a) :

- la *subordination* (« faire pour ») : il s'agit ici de « faire ce qu'on me demande » : la personne âgée contrôle le contenu des courses et la préparation des repas et résiste aux changements alimentaires prescrits par l'aide à domicile. De fait, l'aide à domicile exécute la demande de la personne âgée. L'intervention de l'aide à domicile n'a pas de véritables impacts sur les comportements alimentaires de la personne âgée qui peuvent par contre évoluer ou se modifier sous l'effet de divers facteurs (décès du conjoint, rapprochement d'un enfant qui s'investie dans les questions alimentaires, etc.). C'est dans ces situations que les aides à domicile « investies » perçoivent et expriment le plus fortement une relation hiérarchique entre elle et la personne âgée. Quant aux aides à domiciles désinvesties, elles sont subordonnées aux demandes et attentes de la personne âgée et font ce que leur demandent ces dernières. Plus globalement, cette situation de subordination se rencontre dans les couples dans lesquelles la conjointe, bien qu'elle les délègue, prend en charge les activités alimentaires (par exemple en faisant une liste). Elle correspond également aux situations de femmes veuves. Si le genre semble jouer, la position sociale peut également intervenir, mais davantage au regard du contenu même des pratiques alimentaires (variables selon la catégorie sociale) et des recommandations formulées par une aide à domicile. L'effet de subordination est fort lorsque la distance sociale entre l'aide à domicile et la personne âgée est importante.

- la *complémentarité* (« faire avec ») : on « fait à deux » par intégration et négociation des changements et des prescriptions alimentaires, d'autant plus que la personne âgée est dans la négociation et que l'aide à domicile investie. L'échange est alors ce qui est au fondement de la relation sociale et dépasse la simple transmission et l'appropriation de prescriptions, mais intègre d'autres éléments, tels que des recettes de cuisine. Les transformations alimentaires sont ici

importantes et s'orientent généralement vers la diversité du contenu des repas et le maintien de la régularité des repas. L'alimentation et le maintien du lien social se juxtaposent. On fait l'hypothèse que la relation de complémentarité est d'autant plus marquée qu'il y a une proximité sociale entre la personne âgée, généralement femme, et son aide à domicile.

- la *substitution*[9] (« faire à la place de ») : la relation repose sur le registre de la substitution lorsque la personne âgée est indifférente aux recommandations alimentaires, indépendamment du type d'investissement de l'aide à domicile. Par contre, le type d'alimentation dépend fondamentalement du type d'investissement de l'aide à domicile. L'alimentation de la personne âgée sera d'autant plus diversifiée que l'aide à domicile sera investie. Elle sera d'autant moins diversifiée que l'aide à domicile n'est pas investie. Cette logique de la substitution est présente notamment dans les situations où un homme prend en charge sa conjointe et est secondée par une aide à domicile ou dans le cas des hommes veufs qui ne souhaitent pas s'investir dans les courses, encore moins dans la préparation des repas. Ils préfèrent déléguer l'ensemble des activités alimentaires à une aide à domicile (et ce, indépendamment de leur position sociale). Ici, la variable genre joue un rôle important.

Dans le jeu complexe des interactions et des rôles des uns et des autres, l'alimentation des personnes âgée se transforme de manière plus ou moins significative. Le type de délégation des activités alimentaires (*subordination, complémentarité, substitution*) varie selon les conditions de l'interaction (Cardon, 2007a) et conditionnent fortement les marges d'autonomie et de manœuvre des personnes âgées.

Conclusion :

L'étude des interactions sociales entre personnes âgées et aides à domicile a permis de dégager une typologie de la délégation alimentaire et des marges d'action des personnes âgées (pouvoir et autonomie). Si la prise en charge des personnes âgées modifie leur cadre de vie, notamment en matière alimentaire (dès lors que les activités alimentaires sont déléguées à un tiers professionnel), les personnes âgées ne sont pas « sans prise » sur « la prise en charge » et peuvent développer des marges de manœuvre, voire conserver une certaine autonomie variant selon les types d'interactions entre elles et leur aide à domicile, notamment selon les formes d'adoption des normes alimentaires émanant des pouvoirs publics par cette dernière.

Si les aides à domicile sont porteuses des normes liées à l'alimentation (qu'elles intègrent ou non dans leurs pratiques), d'autres acteurs sont à prendre en compte (membres de la famille, voisins, etc.), en tant qu'ils sont également porteurs des normes en particulier familiales. Ils participent également à la production des comportements alimentaires des personnes âgées. L'intervention par exemple des enfants, notamment par la délégation des activités alimentaires, conduit à modifier l'alimentation des personnes âgées, mais de façon variable selon les configurations (Cardon, Gojard, 2006). L'analyse doit alors intégrer d'autres formes de délégation alimentaire et de leurs effets sur les comportements alimentaires des personnes âgées pour rendre compte et analyser leurs marges d'autonomie autour des questions alimentaires.

[9] Nous ne définissons pas ici le terme de « substitution » dans le sens donné par Vincent Caradec (« remplacer une activité par une autre se situant dans le même registre », Caradec V., op. cit., p. 116), mais dans le sens de « remplacer quelqu'un par un autre ».

Bibliographie

Avril Ch. (2006), « Aide à domicile pour personnes âgées : un emploi-refuge », in E. Flahaut, *L'insertion professionnelle des femmes. Entre contraintes et stratégies d'adaptation*, Rennes, Éditions Presses Universitaires de Rennes, pp. 207-217.

Avril Ch. (2003), « Les compétences féminines des aides à domicile », in F. Weber, S. Gojard, A. Gramain, Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine, Paris, Éditions La Découverte, pp. 187-207.

Bourdieu Pierre (1979), *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Les Éditions de Minuit, Le sens commun.

Brousse C. (1999), « La répartition du travail domestique entre conjoints reste très largement spécialisée et inégale », France, *Portrait social*, INSEE, Paris, pp. 135-151.

Caradec V. (2004), *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, Éditions Presses Universitaires de France.

Caradec V. (1996), « L'aide ménagère : une employée ou une amie ? », in J. C. Kaufmann, *Faire ou faire-faire ? Famille et services,* Rennes, Éditions Presses Universitaires de Rennes.

Cardon Ph. (2007a), «Vieillissement et délégation alimentaire aux aides à domicile : entre subordination, complémentarité et substitution », *Cahiers d'économie et de sociologie rurales*, n°82-83, 1er et 2ème trimestre 2007 (juin 2007).

Cardon Ph. (2007b), «Vieillissement et alimentation : Laurence Thomsin, Didier Vrancken, « La norme du mangeur âgé sein à l'épreuve de l'intervention des aides à domicile », *L'Etat social à l'épreuve des parcours de vie* (à paraître).

Cardon Ph., Gojard S., (2006), « Vieillissement et alimentation : les effets de la délégation », Congrès de l'Association Française de Sociologie, Bordeaux, 05-08 septembre 200613 pages.

Chabaud D., Fougeyrollas D., Sonthonnax F. (1985), *Espace et temps du travail domestique*, Paris, Éditions Méridiens.

Dozon Jean-Pierre (2001), « Quatre modèles de prévention », in J. P. Dozon et D. Fassin, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique,* Paris, Éditions Balland.

Dussuet A. (2005), *Travaux de femmes. Enquêtes sur les services à domicile*, Paris, Éditions L'Harmattan.

Dussuet A. (1997), *Logiques domestiques, essai sur les représentations du travail domestiques chez les femmes actives de milieu populaire*, Paris, Éditions L'Harmattan.

Elias N. (2006), *La civilisation des mœurs*, Paris, Éditions Pocket (1ère édition : 1939).

Gojard S., Lhuissier A. (2003). « Monotonie ou diversité de l'alimentation : l'effet du vieillissement », INRA Sciences Sociales, n° 5/02.

Grignon C. (1988), « Les enquêtes sur la consommation et la sociologie des goûts », *Revue Economique*, vol. 39, n°1, pp. 15-32.

Kaufmann J .C. (ss. dir.) (1996), *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, Éditions Presses Universitaires de Rennes.

Lesourd B. (1998), « Besoins nutritionnels des sujets âgés », *Cahiers de nutrition et de diététique*, n° 33, pp.53-60.

Ministère de la santé et des solidarités, Deuxième programme national nutrition santé 2006-2010, septembre 2006, p. 32.

Ologoudou M. (2004), *Le rôle de l'éducation dans l'alimentation*, République Française, Avis et rapports du Conseil Economique et social, Paris, Les Éditions des journaux officiels.

Pinell P., (1992), *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940),* Paris, Éditions Métailié.

Volatier J.L., 1997, « Les effets d'âge et de génération dans la consommation alimentaire », *Gérontologie et Société*, n° 83, p. 67-82.

Weber F., Gojard S., Gramain A. (2003). *Charges de familles. Le souci des siens*, Paris, Éditions La Découverte.

Prise de décision dans les familles avec un parent âgé avec incapacités. Pouvoir et résistances

Jean-Pierre Lavoie
CREGÉS, CSSS Cavendish
School of Social Work
McGill University

Nancy Guberman
CREGÉS, CSSS Cavendish
École de travail social
Université du Québec à Montréal

I/ Introduction :

Le soin à un parent âgé dépendant, surtout s'il présente des pertes cognitives, est souvent perçu comme une relation marquée par une inversion de rôles entre l'enfant et le parent âgé : on devient le parent de son parent. Plusieurs notent alors que l'aidant prend en quelque sorte le contrôle dans la relation et prend les décisions pour le parent âgé ayant des incapacités, qui voit ainsi son autonomie restreinte (Aldous, 1994°; Clément et al., 1996°; Lee et Shehan, 1989°; Toseland et al., 1995°; Yamamoto et Wallhagen, 1997). Cette vision est confortée par la principale théorie portant sur l'autorité dans les rapports familiaux, soit la théorie de l'échange (ou encore des ressources personnelles) développée dans les années 1960. L'autorité reposerait dans les mains du membre qui apporterait le plus à l'autre dans la relation, le membre dépendant ayant alors peu de pouvoir. Cette théorie semble tellement faire sens que peu de chercheurs l'ont remise en question ou tenté de la mettre à l'épreuve de l'observation.

Pourtant, dans une de nos études, une belle-fille déclarait : « On se sent limité aussi parce que c'est... comme je disais, quand on était des enfants, c'est eux autres (les parents) qui s'occupaient de nous. Là on s'occupe d'eux, mais on (ne) peut pas prendre les décisions pour eux autres. » De même, Abel (1986) indiquait, dans une étude sur des filles qui prenaient soin d'un parent âgé, qu'il leur était difficile de prendre des décisions pour lui. Elles ne se sentaient pas légitimées de le faire. Cette question de la prise de décision dans les familles qui prennent soin d'un parent âgé mérite donc d'être approfondie. Elle met en jeu une dialectique complexe entre l'autonomie des acteurs, soit l'exercice de leur autodétermination dans l'orientation de leurs actions (Silverstone, 1987, dans Horowitz et al., 1991), et leur autorité, soit leur capacité de mobiliser des ressources tangibles ou symboliques et d'orienter l'action des autres acteurs (Giddens, 1987). En effet, comment décider pour son parent si on désire son autonomie? Comment respecter son autonomie, donc ses choix, sans brimer les siens? Ce texte présente quelques réflexions encore préliminaires faites à partir de l'analyse, d'entretiens réalisés dans le cadre de deux projets de recherche que nous avons réalisés.

Le premier projet a été mené de 1994 à 1998 auprès de 15 familles de Montréal prenant soin d'un parent âgé ayant des incapacités (Lavoie, 2000). Cette étude s'intéressait à la structuration familiale du soin. L'organisation familiale des soins, le sens accordé à ces soins et la prise de décision les concernant constituaient les principaux thèmes de cette recherche. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 30 personnes (deux par famille), généralement l'aidant principal et un autre membre de la famille. La seconde étude a été menée auprès de 101

personnes provenant de 44 familles qui prenaient soin de parents âgés avec incapacités. Dans la mesure du possible, une personne par génération était interviewée. Nous avons pu mener des entretiens avec 29 parents âgés. Ces familles provenaient de différentes régions du Québec. Cette étude portait sur les normes et les valeurs qui contribuent à structurer les soins familiaux et sur leur actualisation dans les soins offerts. Dans ces deux études, les décisions suivantes ont été considérées : désignation des membres impliqués dans les soins, l'appel aux services publics ou le refus d'y faire appel, le déménagement en résidence (pour personnes autonomes) ou encore l'hébergement en institution. Trois dimensions ont été examinées, soient les processus de prise de décision, la place accordée à l'autonomie et l'autorité des différents acteurs qui intervenaient directement ou indirectement dans ces processus.

II/ Les modes de prise de décision

Dans la plupart des familles rencontrées on s'attend à ce que le parent âgé ayant des incapacités prenne les décisions qui le concernent, respectant ainsi son autonomie. Dans quelques familles cela implique que les parents prennent seuls des décisions telles que quitter leur maison pour aller vivre en résidence, sans vraiment consulter leurs enfants et sans que ceux-ci aient pu tenter d'influencer ces décisions. Dans quelques cas, c'est plutôt le parent âgé – généralement veuf – qui veut affirmer son indépendance en prenant seul ses décisions :

> *Je suis capable de prendre mes décisions toute seule. Je n'ai besoin de personne. Mes enfants vivent leurs vies et je vis la mienne. Ils ne devraient pas prendre de décisions pour moi et je ne devrais pas prendre les leurs. Non, nous n'en avons pas discuté (de l'organisation des soins). J'ai la tête dure, je suis obstinée!*

Toutefois, il est plutôt rare que le parent âgé prenne seul ses décisions.

En effet, dans une majorité de familles se déroule un processus de consultation pour la prise de décision. La consultation sera d'autant plus large que la décision est importante dans l'orientation de la stratégie de soins. Ainsi, la décision de faire appel aux services à domicile, de déménager et, *a fortiori*, de demander un hébergement en institution est généralement discutée par plusieurs membres de la famille. Le parent âgé avec des incapacités, son conjoint et ses enfants, parfois d'autres membres proches de la famille participent à ces discussions. On semble chercher au cours de ce processus un certain consensus comme le soulignent Horowitz et ses collègues (1991). Ainsi, un père consulte tous ses enfants lorsqu'il décide de vendre sa maison et d'aller vivre en résidence. Parfois des professionnels sont associés ou interviennent dans la prise de décision, notamment quand il est question d'hébergement en institution.

Il arrive toutefois que le parent âgé ayant des incapacités soit exclu du processus de prise de décision. Dans la majorité des cas cette exclusion est justifiée par la présence de pertes cognitives ou par un désir de protéger l'image de soi du parent. En effet, comme l'indiquent Bowers (1987) et Lavoie (2000), les familles cherchent à protéger cette image en niant ou en banalisant les symptômes de pertes chez leur parent. Ainsi, une conjointe décide seule avec ses enfants de demander un certificat d'inaptitude pour son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils tiennent tous à lui cacher tant que faire se peut le diagnostic. Le parent avec incapacités peut également être exclu pour des raisons stratégiques, les proches cherchant à contrer son autorité. Nous reviendrons ultérieurement sur ce point. Par ailleurs, Clément, Grand et Grand-Filaire (1996) notent qu'en milieu institutionnel souvent la personne âgée est exclue de la prise de décision qui semble se prendre entre les professionnels et les proches. Nous avons rencontré une telle situation

plutôt rarement à domicile, plusieurs professionnels préférant probablement ne pas trop impliquer les enfants qu'ils jugent souvent trop revendicateurs (Lavoie et al., 2003). Enfin, il est apparu que lorsque la personne âgée est exclue, plus de personnes sont consultées lors de la prise de décision, comme si les membres de la famille étaient à la recherche d'une certaine légitimité… Un certain consensus familial semble constituer la pierre angulaire de cette légitimité.

III/ Qui décide ? L'autorité dans la prise de décision

Lorsque le parent âgé ayant des incapacités prend seul ses décisions, nous pouvons présumer qu'il contrôle cette décision, manifestant ainsi son autorité. Toutefois, comme nous l'avons vu, souvent cette prise de décision est un processus collectif. On ne peut présumer cependant que tous aient une voix égale au chapitre lorsque qu'une décision doit être prise. On peut même constater que dans certaines situations, la personne qui prend la décision n'est pas nécessairement maîtresse de son choix.

À prime abord, dans la mesure du possible, la décision repose dans les mains de la personne ayant des incapacités. Une belle-fille se résigne à ne pas avoir recours aux services à domicile parce que sa belle-mère s'y objecte, un conjoint cesse d'envoyer sa femme au centre de jour car elle ne veut pas y aller. Comme l'observent Horowitz et ses collègues (1991), lorsqu'il y a divergence entre le parent âgé et les membres de sa famille, il y a une négociation qui s'engage et on cherche un consensus, ce à quoi arrive la majorité des familles. Toutefois, en dernière instance, c'est l'avis du parent âgé qui prédomine. Même lorsque la décision semble être prise par un proche, le parent conserve une forme de veto : après avoir dit que sa mère prenait les décisions, le beau-fils d'un homme dysphasique s'empresse de souligner qu'elles ne sont jamais prises sans que ce dernier donne son accord.

La présence de pertes cognitives ne modifie pas entièrement cette dynamique. Une épouse cesse d'envoyer son mari au centre de jour pour personnes atteintes d'Alzheimer lorsqu'il devient clair que son mari ne désire plus y retourner. Même lorsque celui-ci n'est plus en mesure de manifester un choix clairement, cette femme, après avoir consulté ses enfants, prend généralement ces décisions en fonction de ce que son mari aurait voulu. Dans une telle situation on ne peut être certain que la décision corresponde effectivement au désir du parent ayant des incapacités. Il semble cependant toujours exercer un certain contrôle sur ce qui est décidé pour lui.

On prend donc plutôt rarement des décisions qui vont à l'encontre de ce que désire le parent avec incapacités. Dans ces cas, l'autorité ne repose pas nécessairement dans les mains de la personne qui décide. Cette personne occupe certes une place stratégique, mais on peut constater que ses décisions sont souvent conditionnées, orientées par les désirs ou les souhaits du parent dépendant. L'orientation des soins, la mobilisation des ressources semblent demeurer en bonne partie sous le contrôle du parent avec incapacités dans plusieurs familles. À cet effet, Guberman et ses collègues (1992) notent que plusieurs femmes interviewées indiquent être aidantes parce qu'elles ont été désignées par leurs parents dépendants, parce que ceux-ci refusent les services et l'hébergement en institution. À différentes occasions ou dans certaines familles, au contraire, la personne ayant des incapacités ne contrôle pas les décisions qui la concernent.

Dans quelques familles, le parent âgé semble déléguer son autorité à son conjoint ou à ses enfants. C'est comme s'il y avait un troc entre le soin et la prise de décision, la personne s'en

remettant à ses proches et se pliant de bonne grâce à ce qui est décidée pour elle. Pyke (1999) observe également ce troc dans certaines familles américaines. Dans d'autres familles, il arrive que des décisions se prennent à l'encontre des désirs des parents âgés avec incapacités. Cela exige généralement deux conditions : qu'il y ait chez le parent âgé des pertes cognitives importantes et qu'il ait danger, soit pour lui, soit pour le proche le plus impliqué dans les soins, notamment s'il y a des atteintes à sa santé. Ce proche occupe alors une fonction stratégique et c'est lui qui pèse de tout son poids dans la prise de décision. L'autorité repose entre ses mains. Voici ce qu'en dit une conjointe :

> *La dernière fois il s'est sauvé, un dimanche. J'ai appelé les enfants et j'ai dit : « Je n'en peux plus. C'est ridicule. C'est dangereux pour lui. » Mes enfants s'en sont occupés […] Mes enfants m'ont toujours dit que je devrais le placer, mais ils ne m'ont jamais forcée à le faire parce qu'ils disaient que la décision m'appartenait. Et ils ont respecté mon choix. Mais là, c'est moi qui ai pris la décision finale.*

Cette prise de contrôle se fait moins difficilement lorsque ce proche est le conjoint ou la conjointe de la personne ayant des pertes cognitives[10]. Pour les enfants, il est toujours plus difficile de décider pour un parent. Horowitz et ses collègues (1991) concluent, à la suite de présentation de vignettes mettant en scène une personne âgée qui a des comportements ou qui prend des décisions que désapprouve l'enfant qui en prend soin, que les aidants (des descendants pour la plupart) sont bien plus hésitants que les aidés à imposer leur volonté au parent âgé. Ils prônent généralement la négociation afin d'en arriver à un consensus.

Surtout lorsque le conjoint du parent avec incapacités est présent, les enfants n'interviennent que rarement à l'encontre des désirs de leurs parents ; leur niveau de participation, leurs stratégies semblent se conformer à ces désirs. Ce respect des décisions prises par les parents se reflète dans les nombreuses formulations du type « mes parents ont décidé... » ou encore « mon père ne voulait pas... ». En fait, tout concourt à penser que l'on ne contredit pas facilement l'autorité parentale, même lorsqu'on est adulte. Cela n'empêche pas toutefois les enfants de jouer un rôle actif et influent auprès des parents. Comme nous le voyons dans le témoignage de la mère ci-haut, ils conseillent, tentent de convaincre ou de persuader leur parent, parfois avec insistance. Toutefois, il arrive aussi que les enfants finissent par transgresser cette norme de respect de l'autorité parentale. Ces transgressions, peu nombreuses, sont généralement justifiées par leurs auteurs par une volonté de protéger le parent ayant des incapacités ou le principal responsable de la prise en charge. Ainsi, un fils met en branle le processus d'hébergement en institution de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer lorsqu'il constate que son père, abstinent depuis des années, s'est remis à boire de l'alcool. Ou encore, comme ces enfants qui procèdent à l'institutionnalisation de leur mère :

> *Tout se décidait avec lui (mon père). Mais quand nous avons décidé de placer maman, il n'était toujours pas d'accord. Il n'aurait jamais été d'accord. Mais notre médecin de famille est venu à sa maison et lui a dit que ce n'était plus possible. […] Et j'ai réalisé que maman ne recevait pas tous les soins dont elle avait de besoin.*

---

[10] Il y a toutefois lieu de souligner que ce transfert d'autorité est généralement mal vécu par le conjoint, surtout s'il s'agit d'un hébergement. Cette décision d'institutionnaliser la personne âgée est source de culpabilité, voire de honte, chez plusieurs conjoints qui reportent tant qu'ils peuvent cette décision. Pour les enfants, l'hébergement en institution répond parfois à une stratégie de protection de leur autre parent. Cela en fait un geste moins « égoïste » et moins culpabilisant (Lavoie, 2000).

Ce dernier exemple souligne le rôle stratégique d'un autre groupe d'acteurs : les professionnels, notamment les médecins. Dans quelques familles, c'est l'intervention de ces professionnels qui enclenchent la demande d'institutionnalisation, soit parce qu'ils cautionnent en quelque sorte une décision qui génère beaucoup de culpabilité, soit parce qu'ils représentent une autorité professionnelle que l'on n'ose pas confronter :

> *C'était une grosse différence pour lui de se faire dire par d'autres personnes que ses filles, de se faire dire par le docteur, l'infirmière, le physio. Ça été dur! Il était un peu triste, mais il a bien réagi. Parce que c'était une voix d'autorité – plus que ses filles. Ça devait être vrai…*

Ces situations sont fort peu nombreuses et portent essentiellement sur la question de l'institutionnalisation. Une fois cette décision prise, ces enfants laissent à nouveau leur parent, qu'il soit l'aidant ou la personne avec des incapacités, décider de l'établissement et des autres modalités : *« Quand est arrivé le temps de choisir la résidence, l'opinion de ma grand-mère était importante, parce qu'elle a encore toute sa tête… ».*

IV/ Une autorité fort discrète

L'autorité du parent dépendant, ou de son conjoint lorsque le premier est incapable de décider, semble s'exercer sans grande démonstration évidente. On voit assez peu le parent qui a des incapacités exercer ouvertement son autorité sur son conjoint ou sur ses enfants. Lorsque le principal responsable des soins est le conjoint, on voit également assez rarement celui-ci utiliser son autorité pour faire appel à ses enfants ou orienter l'organisation des soins. En fait, dans la majorité des familles, on semble utiliser l'autorité parentale avec parcimonie. Une petite-fille nous dit que lorsque son père s'absente pour la fin de semaine, il ne lui demande même pas de voir à sa grand-mère, il ne fait que lui mentionner que sa femme et lui prévoient partir. La petite-fille comprend très bien et lui dit qu'elle verra à sa grand-mère. Un conjoint, lorsqu'il demande à sa fille de garder sa mère, insiste sur le fait qu'il ne veut pas qu'elle se sente obligée, même s'il considère qu'il est normal que ses enfants l'aident à prendre soin de sa femme.

Cette dynamique se rapproche de l'autorité légitime décrite par Sennett (1981). Il y a peu de démonstrations d'autorité de la part du parent dépendant ou du principal responsable de la prise en charge. Ceux-ci font surtout des demandes discrètes et évitent de trop demander, ne voulant pas déranger leurs enfants ou s'imposer à eux. Cette façon de faire permet alors de sauvegarder l'autonomie des membres de la famille, les enfants choisissant d'intervenir. Les enfants (et les autres membres de la famille) répondent ainsi spontanément et librement à ces besoins ou ces attentes, qui sont vues comme légitimes. Même lorsque le parent refuse des services qui allégeraient leur tâche, ce refus est rarement dénoncé. Cette dynamique semble fondée généralement sur une histoire de rapports dominés par l'affection et l'entraide. Cette dynamique rencontrée dans la majorité des familles a toutefois sa contrepartie.

V/ Résistances

L'autre dynamique se caractérise plutôt par l'autorité manifeste d'un parent, parfois la mère, plus généralement le père et conjoint. L'histoire relationnelle fondant cette dynamique est plutôt caractérisée par les tensions, les conflits et les relations distantes, particulièrement avec le dépositaire de l'autorité patriarcale, oserions-nous dire. Cette autorité s'exerce parfois par le recours à la manipulation ou aux sévices. Ce parent, généralement un père, utilise ouvertement

son autorité pour orienter les actions des membres de la famille. Ainsi, un père refuse l'aide d'un fils avec lequel il est en conflit pour des motifs religieux et oblige ainsi sa fille à assumer seule les soins qu'elle lui procure ainsi qu'à sa conjointe atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il refuse également obstinément, pour des raisons financières, que sa femme agressive et incontinente soit hébergée en institution. Cette fille et son frère considèrent ces décisions irraisonnables et égoïstes.

Les demandes ou les requêtes de ces parents apparaissent souvent comme des caprices ou encore comme abusives et sont dénoncées par les proches. C'est généralement dans un tel contexte que l'autorité semble soulever des résistances et des contestations. Une façon de résister à cette autorité est d'exclure, tant que faire se peut, le parent du processus de prise de décision. Ainsi, dans une famille, les enfants se réunissent pour trouver une façon d'amener leur père à déménager plus près d'eux afin d'éviter les longs trajets. Dans une autre, une conjointe et ses trois filles discutent du retrait du permis de conduire de son conjoint. Ces rencontres sont souvent l'occasion de soutenir la personne responsable des soins comme le souligne une de ces trois filles : « … on soulage toutes maman de... la tâche qu'elle a de supporter (dans le sens de subir) papa […] on est plus porté à prendre pour ma mère là, parce que on sait qu'il est haïssable ». Une autre fille décide seule avec le médecin de sa mère de procéder à son hébergement en institution. Une autre forme de résistance est d'ignorer les attentes ou les désirs non clairement formulés par le parent. Ainsi, dans une étude visant à évaluer une intervention psychoéducative de groupe où l'on encourageait les participants à clarifier et à négocier les attentes du parent ayant des incapacités, une fille indique ne pas vouloir clarifier les attentes de son père. Incapable de négocier avec celui-ci, toute attente exprimée deviendrait un dictat pour elle. Tant que les attentes demeurent vagues, elle peut se permettre de les ignorer (Lavoie et Nault, 2004).

Cela implique parfois que le parent âgé se fasse imposer une décision par les membres de sa famille. Ainsi, la fille dont il est question précédemment a effectivement procédé à l'hébergement de sa mère en institution. Comme dans toutes les impositions de décision au parent dépendant, elles sont généralement présentées comme un moyen nécessaire de protection :

R. T'sais, la seule chose que maman elle a une force de caractère très forte. Pis moi, ben, je me dis la garder, ça aurait peut-être pas fait longtemps.

Q. La garder chez vous ?

R. Oui. Parce que elle a le caractère plus fort que moi, pis moi, je suis une personne plutôt soumise. Ça fait que donc il y a des choses que... qui auraient pas faites, parce que ça aurait affecté ma santé. Parce que il fallait toujours que je fasse à son goût à elle.

On fera de même pour l'aidant principal dont on se sent plus proche. Ainsi, les filles, dont il a été question précédemment, entreprennent la démarche pour retirer le permis de conduire de leur père afin de réduire la tension que ressent leur mère quand celui-ci, fort autoritaire, s'obstine à prendre sa voiture.

Cela dit, ces exemples de « renversements » demeurent rares et non systématiques. Ainsi, ces trois filles et leur mère n'envisagent pas l'hébergement de leur père (ou mari) en institution parce que celui-ci en a décidé autrement : « …on revient toujours à dire il a décidé qu'il mourrait là. Pour nous, il a pris la décision. ». Comment expliquer que cette autorité s'exerce à l'encontre de conjoints et d'enfants pourtant adultes ? Serait-elle fondée alors essentiellement sur une norme de

respect de l'autorité paternelle (ou parentale) et, s'il y a lieu, une norme de responsabilité sociale qui s'exerceraient nonobstant la nature des relations établies ?

VI/ Type familial et autorité

L'importance de l'autonomie et de son respect n'est pas présente au même degré dans toutes les familles comme nous l'avons évoqué. Elles n'ont d'ailleurs pas toutes les mêmes modalités de régulation et types de cohésion. Selon Clément et Lavoie (2001), on peut distinguer deux grands modèles familiaux en lien avec le soin aux parents âgés. D'une part, un type dénommé « familialiste » se caractérise par une cohésion fusionnelle; une régulation relativement rigide; une importante solidarité, parfois marquée du sceau de l'obligation, et un investissement majeur de la famille dans la prestation de soin au parent âgé. D'autre part, les familles dites « autonomistes » valorisent plutôt l'autonomie de ses membres et leur individuation, les relations sont plutôt centrées sur les loisirs, les échanges choisis et fondés sur l'affinité. Ces familles recourent aux services plutôt que de dispenser elles-mêmes les soins. Ces orientations familiales semblent influencer les modalités de prise de décision, l'importance accordée à l'autonomie et les rapports d'autorité.

Ainsi, ce sont généralement dans des familles correspondant plutôt au modèle familialiste que nous avons rencontré ces situations de troc dont il a été question précédemment. Les personnes âgées y reçoivent beaucoup d'attention et de soins. Elles semblent alors déléguer et se soumettre à l'autorité des proches qui prennent soin d'elles. Dans une des familles rencontrées, une fille, son mari, ses deux fils et ses deux belles-filles, qui habitent tous à moins de trois minutes de marche l'un de l'autre, se réunissent presque tous les samedis matin afin d'organiser les soins hebdomadaires de la mère âgée qui habite chez sa fille depuis qu'elle est veuve. La mère âgée, pourtant reconnue comme une femme qui a un caractère fort, ne participe généralement pas à ces rencontres et s'en remet complètement à sa famille. À l'autre extrême, une femme âgée a préféré vivre en résidence plutôt que se rapprocher de ses enfants qui habitent à environ une heure de voiture de chez elle. Celle-ci refuse l'aide de ses enfants et refuse toute ingérence dans sa vie, elle prend ses décisions seules. Cette famille se caractérise précisément par sa grande valorisation de l'autonomie, mais également par un certain climat de distance et de tension entre ses membres. Les enfants dans ce cas interviennent très peu auprès de leur mère, chacun menant sa vie comme il l'entend. Dans de telles situations, le faible investissement familial dans les soins est sans doute l'unique façon de concilier l'autonomie du parent âgé, affirmée unilatéralement, et celle des autres membres de la famille. Pyke (1999) note la même corrélation dans son étude réalisée auprès de 20 familles américaines. Les personnes âgées vivant en familles « collectivistes » reçoivent beaucoup de soins mais s'en remettent à leurs enfants. Les familles « individualistes », caractérisées par un climat familial plutôt froid ou encore conflictuel, insistent quant à elles pour que les parents âgés prennent leurs décisions seuls tout en offrant peu de soins directement. Cela dit, dans la majorité des familles que l'on pourrait qualifier d'autonomistes, nous rencontrons plutôt des situations de prises de décision négociées et la recherche de consensus.

Conclusion :

Notre analyse de la prise de décision, de la place de l'autonomie et de l'autorité semble indiquer que les parents âgés qui ont des incapacités exercent une grande autorité dans les décisions qui concernent l'organisation des soins qui leur sont destinés. Ils prennent toutefois plutôt rarement seuls les décisions, consultant plusieurs membres de la famille, cherchant des conseils et des consensus. Cette recherche de consensus permet le respect de l'autonomie de chacun des membres. Cela dit, en absence d'un tel consensus, leurs désirs, leurs attentes ou encore leurs ordres semblent prévaloir la plupart du temps sur ceux des autres membres de la famille. Ce n'est souvent que dans des situations plutôt extrêmes que leur autorité semblent contredite : lorsqu'ils présentent des pertes cognitives significatives, lorsque leur sécurité ou celle de leur aidant principal est menacée ou encore lorsqu'un aidant se considère abusé ou traité injustement par son parent.

Ces observations remettent fortement en cause la principale approche théorique concernant les rapports d'autorité dans la famille. En effet, l'approche des ressources personnelles (ou de l'échange social) se révèle insuffisante à plusieurs égards. Si la maladie semble limiter l'autorité des parents âgés dans les milieux familialistes, la maladie semble au contraire souvent constituer une source d'autorité, une source de légitimité aux demandes de la personne ayant des incapacités : « J'ai dit, en réalité là, j'ai dit : "C'est pas moi qu'il faut... c'est pas à moi qu'il faut que je pense, c'est à lui. C'est lui qui a besoin d'aide". » déclare une conjointe. Faudrait-il alors considérer la maladie comme une ressource personnelle? Comment alors expliquer que cette même maladie, lorsqu'elle s'aggrave, ait l'effet inverse?

Les rapports d'autorité dans les familles ayant un parent âgé avec des incapacités, semblent se construire dans l'interaction complexe de divers éléments tels la maladie, la place de l'autonomie, l'exercice et le respect de l'autorité parentale ou paternelle et les rapports affectifs construits au cours des années. La simple comptabilité des ressources personnelles ne saurait rendre compte de cette complexité. L'autorité et la prise de décision qui en découlent est plutôt le résultat d'un parcours relationnel qui résulte en acceptation et légitimité d'une part, en résistance et imposition d'autre part, tel que l'indique Sennett (1981).

Plusieurs questions restent à être explorées autour de cette question de l'autorité et de la prise de décision dans le soin familial aux personnes âgées avec incapacités. Nous avons à peine abordé la question du genre, sinon pour indiquer que les résistances observées étaient généralement à l'encontre d'une autorité patriarcale jugée abusive. Il faudrait voir si le respect des désirs et des demandes de la personne ayant des incapacités est le même selon que cette personne est un homme ou une femme et que les aidants sont plutôt des hommes et des femmes. Miller (1987) note que les femmes semblent avoir plus de difficulté que les hommes à prendre des décisions pour leur conjoint. Par ailleurs, il y a renversement de l'autorité notamment lorsque la personne âgée est réputée incapable de décider pour elle-même. Lorsque ce renversement se fait, les professionnels jouent souvent un rôle majeur. Pourtant, Woods et Pratt (2005) signalent que généralement les professionnels et les membres de la famille sont fort mal outillés pour juger de l'inaptitude de la personne âgée. Ils minimisent généralement sa capacité de décider pour elle-même. Nous avons alors vu que la famille tente souvent de prendre une décision en fonction du choix qu'aurait fait leur parent. Au-delà du fait que la personne âgée peut avoir changé d'idée, il n'en demeure pas moins que l'autonomie de la personne âgée risque d'être brimée avec le

concours des professionnels. Peu de familles souhaitent une telle éventualité. Par ses implications théoriques, mais également cliniques et éthiques, cette question mérite bien plus d'attention que celle qui lui a été accordée jusqu'à maintenant.

Références:

Abel, E.K. (1986), «°Adult Daughters and Care for the Elderly°», *Feminist Studies*, *12(3)*, 479-497.

Aldous, J. (1994), «°Someone to Watch Over Me: Family Responsabilities and Their Realization Across Family Lives°», In Kahana, E., Biegel, D.E. et Wykle, M.L (sous la direction), *Family Caregiving Across the Lifespan,* Thousand Oaks, Sage Publications, pp. 42-68

Bowers, B.J. (1987), «°Intergenerational Caregiving: Adult Caregivers and Their Aging Parents°», *Advanced Nursing Science*, *9*, pp. 20-31.

Clément, S., Grand, A. et Grand-Filaire, A. (1996), « Aide aux personnes vieillissantes », in Henrard, J.-C., Clément, S., & Derriennic, F (Éds.), *Vieillissement, santé, société,* Paris, Les éditions INSERM, pp. 163-189

Clément, S. et Lavoie, J.P. (2001), « L'interface formel-informel : au confluent de rationalités divergentes », In Henrard, J.C., Firbank, O., Clément, S., Frossard, M., Lavoie, J.P. et Vézina, A. (sous la direction), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques,* Paris, INSERM, pp.97-119.

Giddens, A. (1987), *La constitution de la société*, Paris, Presses Universitaires de France.

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1992), «°Women as Family Caregivers: Why Do They Care?°», *The Gerontologist*, *32(5)*, pp. 607-617.

Horowitz, A., Silverstone, B.M. et Reinhardt, J.P. (1991), « A Conceptual and Empirical Exploration of Personal Autonomy Issues Within Family Caregiving Relationships », *The Gerontologist, 31(1)*, pp. 23-31.

Lavoie, J.P. (2000), *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, L'Harmattan.

Lavoie, J.P., Lessard, D., Barylak, L. et Côté, D. (2003), « Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales », *La Revue canadienne du vieillissement, 22(4)*, pp. 381-394.

Lavoie, J.P. et Nault, S. (2004). *Évaluation de groupes de soutien (psychoéducatifs) pour aidants familiaux : vers une théorie de l'action.* Montréal, Direction de santé publique de Montréal.

Lee, G.R. et Shehan, C.L. (1989), « Elderly Parents and Their Children: Normative Influences », In Mancini, J.A. (sous la direction), *Aging Parents and Adult Children,* Lexington, Lexington Books, pp. 117-133.

Miller, B. (1987), « Gender and Control among Spouses of the Cognitively Impaired : A Research Note°», *The Gerontologist, 27(4)*, pp. 447-453.

Pyke, K. (1999), «°The Micropolitics of care in Relationships Between Aging Parents and Adult Children: Individualism, Collectivism, and Power°», *Journal of Marriage and the Family, 61, August*, pp.661-672.

Sennett, R. (1981), *Authority,* New York, Vintage Books.

Toseland, R.W., Smith, G.C. et McCallion, P. (1995), « Supporting the Family in Elder Care », In Toseland, R.,W., Smith, G.,C. et McCallion, P. (sous la direction.), *Strengthening Aging Families: Diversity in Practice and Policy,*. London, International Educational and Professional Publisher, pp. 3-24

Woods, B. et Pratt R. (2005), « Awareness in dementia : Ethical and legal issues in relation to people with dementia°», *Aging & Mental health, 9(5)*, pp. 423-429.

Yamamoto, N. et Wallhagen, M.I. (1997), « The Continuation of Family Caregiving in Japan », *Journal of Health and Social Behavior, 38(juin)*, pp. 164-176.

Ages et temporalités dans les engagements publics et privés

Simone PENN EC
MDC, Université Bretagne Occidentale
ARS
Simone.Pennec@univ-brest.fr

Résumé :

L'exercice de la citoyenneté rencontre des facilités et des handicaps selon les ressources dont disposent les individus tant au plan des capacités relationnelles, des moyens financiers que des degrés de handicap et des soutiens possibles pour les compenser. L'intrication de ces dimensions figure des droits du vieillir fort différents qui mettent en présence non seulement une génération, ou la part de celle-ci qui souffre de handicaps, mais également les descendants limités dans leurs engagements publics du fait de leurs engagements privés. Caractéristique qui concerne également les conjoints lorsque leur compagnon ou compagne se trouve en perte d'accès à l'expression citoyenne autonome.

Notre contribution cherche à comprendre la complexité des formes des engagements citoyens dont les degrés de visibilité s'avèrent fort variables. Ainsi, les divers engagements familiaux contribuent aux conditions d'exercice de la citoyenneté des proches en situation de vulnérabilité. L'exercice de la citoyenneté peut s'exprimer à trois niveaux : par soi-même, avec autrui et pour autrui au travers de formes multiples de participation et d'engagements de différents individus.

Après avoir conjugué la citoyenneté et la vieillesse en termes d'engagements inter-individuels, qu'ils aient lieu au sein de la famille ou par le biais de réseaux d'entraide, il semble important de faire retour sur l'organisation globale de la cité. Placer la réflexion sur ce plan est indispensable pour connaître les moyens que se donne une société pour permettre l'exercice d'une citoyenneté optimale, ici à l'égard des vieilles personnes ou des personnes à mobilité réduite. En matière de citoyenneté, les possibilités d'accès à la scène publique interrogent les différentes instances collectives, les responsables élus et les organismes chargés à divers titres de l'accompagnement social et de santé, quant à la mise à disposition de services, dont ceux des nouvelles technologies, pour le maintien des liens sociaux et du droit à la cité et à la vie collective des individus en situation de handicap. Mais, ici encore, la « fracture numérique » est telle que les usages de ce type sont peu développés malgré les résultats des expérimentations.
Dans un tel contexte, l'individuation lorsqu'elle est conjuguée avec une responsabilisation accrue du citoyen laisse apparaître les faiblesses d'une organisation sociale dans laquelle le droit de vieillir et le droit d'être citoyen s'accompagnent d'obligations à participer, selon des formats plus validés que d'autres, au risque de porter atteinte au sentiment d'appartenance à une même communauté. Les germes d'imposition ainsi présents doivent attirer l'attention sur la nécessité de développer les moyens et les outils adaptés à l'expression du maintien en citoyenneté des vieilles personnes en situation de handicap, dans leurs différents droits et dans les différents registres de la vie en société.

Ages et temporalités dans les engagements publics et privés

La contribution suivante, document de travail pour la table ronde, interroge les frontières, ou tout au moins les délimitations, des engagements et des sphères du pouvoir en considérant des moments différents du cycle de vie, et, en relevant plus spécifiquement les degrés de visibilité (ou de publicité) et les distinctions de genre propres aux activités présentées[11]. C'est au cours des événements de la vie privée et de la vie collective des individus que se tisse la trame des engagements dans deux univers qui sollicitent des engagements pluriels nécessitant des négociations entre les partenaires et des choix pour chaque individu. Cadres sociaux au sein desquels se développent, se restreignent et se déplacent les formes de pouvoirs. Les réflexions proposées à la discussion s'appuient sur trois séries de travaux de recherche qui concernent les temps de fins de carrière et de retraite pour le premier point[12] et, pour le second point, les activités de soins profanes entre parents au temps de la vieillesse[13]. Ces deux sujets sont distincts; toutefois, la question des degrés de visibilité des engagements est présente dans l'ensemble des terrains d'enquête ainsi que celles des formes différenciées selon le genre. Les dynamiques propres aux classes sociales et leur comparaison ne sont pas approfondies dans cette présentation. Plus globalement, nos réflexions portent sur la place des retraités et des membres les plus âgés de la société dans le renouvellement des questions sociales, voire dans les mouvements sociaux, et dans la négociation du traitement social de la vieillesse.

1. L'inscription dans l'action sociale en fin de carrière et en début de retraite

Les représentations des engagements publics et de leurs ancrages sont généralement pensées sur le modèle de la militance et des diverses adhésions associatives; ces actions étant considérées tantôt sous la forme de la continuité dans l'ensemble du parcours de vie, tantôt sous la forme des nouvelles activités de retraite. Pourtant, nombre d'actions soutiennent la citoyenneté, de soi et des autres, sans être enregistrées au sein d'organisations collectives reconnues, conduisant alors à leur invisibilité quand d'autres actions sont, elles, sur-visibilisées du fait de leur identification à des groupes constitués. L'étude de la participation sociale des individus est ainsi souvent abordée par le biais de comparaisons entre les taux d'adhésion aux associations diverses, parfois aussi à travers les mandats tenus, ou encore par la présence aux élections[14]. Ces

---

[11] Ces éléments de débat resituent, pour partie, des analyses présentées dans l'ouvrage de M. Charpentier et A. Quéniard, *Vieillissement et citoyenneté,* Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2007. (Les études sur lesquelles s'appuient les analyses sont citées en bibliographie).

[12] Les études ont porté sur les fins de carrière, le passage à la retraite et les débuts de vie à la retraite en comparant plusieurs entreprises. Des observations complémentaires ont été menées à partir des chantiers navals de l'Etat en particulier à l'occasion de mouvements sociaux liés à la déstructuration de l'entreprise, d'une part, et à la lutte pour les victimes de l'amiante, d'autre part.
Une autre série de travaux a porté sur les relations de voisinage et sur les réseaux d'entraide aux temps de la vieillesse.

[13] Les analyses concernent les services envers les parents les plus âgés. Les places familiales étudiées sont celles de conjoint.e.s, de filles et de fils, plus rarement de belles-filles et de gendres ainsi que de petits-enfants ou de neveux et nièces. Les dimensions investiguées portent sur les pratiques de soin profane et sur la gestion des affaires familiales au sens large.

[14] INSEE, Enquêtes : « Emploi du temps » en 1998-1999, « Vie associative » en 2002, *Séries Documents de travail*, Direction statistiques démographiques et sociales.

éléments permettent de mettre en évidence les différences entre les groupes d'âge, entre les femmes et les hommes, entre les milieux sociaux et entre les territoires de résidence. C'est à partir des types d'activités réalisées et des objectifs poursuivis que sont repérées les diverses formes de la participation des nouveaux retraités et celles de leurs aînés. Ces résultats d'étude renforcent la connaissance des modes de vie à la vieillesse et montrent dans le même temps l'institutionnalisation des formes attendues de sa participation à la cité.

Pour tenter de saisir les pratiques moins organisées, ou moins officialisées, il paraît nécessaire de porter nos regards par-delà les formes constituées des engagements. Plusieurs études de situations et de cas sont retenues pour aborder cette face des investissements collectifs qui, bien que publics, restent pour partie cachés ou non reconnus en tant que production sociale à la vieillesse. Ces situations portent sur des actions dans le cadre de manifestations au sein de mouvements sociaux, et, sur les sociabilités et les actions d'entraide dans le voisinage.

1.1 Des actions sociales aux mouvements sociaux

Le réinvestissement des jeunes retraités et pré-retraités dans les activités collectives a fortement contribué au retournement du sentiment de leur inutilité au travail par l'affirmation de leur utilité dans la société globale. Leur engagement dans les activités altruistes et de loisirs peut être analysé en termes de « recapitalisation » d'une identité malmenée par les modalités de sorties d'activité professionnelle développées à partir des années 80, particulièrement dans certains secteurs d'activité. Ces contextes ont déqualifié le prolongement des activités militantes des anciens salariés à la faveur des activités de proximité, souvent sollicitées par l'entourage avant que les organismes, de retraités en particulier, ne s'en saisissent et ne les intègrent dans leurs programmes. Ce faisant, la participation, et parfois un engagement plus soutenu dans les associations, a servi de support à la restauration d'une identité sociale blessée, revalorisée par le biais de nouveaux liens collectifs. Les activités initiées, ou auxquelles se sont prêtés les retraités, se sont construites avec des populations plus jeunes (l'aide aux devoirs) ou plus âgées (les visites à domicile) et autour de réalisations communes entre retraités et personnes en insertion, par exemple, dans le cadre d'aides internationales. Si la « retraite solidaire » n'est plus à démontrer, il faut retenir ici l'aspect novateur, parfois entrepreneurial, qu'ont pris ces investissements à la retraite, les récents retraités ne s'étant pas seulement glissés dans les structures associatives existantes. Ces dernières ont bénéficié d'une nouvelle population, remarquable par sa régularité et par le temps consacré à ces activités bénévoles (5 h par semaine pour la moyenne nationale).

Ces engagements ont contribué à recomposer une nouvelle image de la vie à la retraite et à modéliser de nouveaux rôles sociaux; la sortie du marché du travail s'est ainsi trouvée encadrée par le marché des seniors et par celui des organisations. Une part de ces activités a fait l'objet d'une certaine « récupération », y compris par des acteurs hors de ce champ d'activité.

Dans ce contexte, se mettent en place de nouvelles normes de comportements qui tendent à diffuser une représentation globalisante peu soucieuse des distinctions des âges de la retraite, de la vieillesse et du vieillissement. Le passage à la retraite reconduit alors la modélisation issue de l'organisation du travail qui, en France en particulier, évacue la différence des âges et construit l'illusion d'un seul « bon âge du travail », l'évocation de l'âge devenant par contre-coup un marqueur stigmatisant de vieillissement. Est ainsi transférée une culture de l'âge qui valorise le modèle de la retraite « jeune encore » ou de « la vieillesse toujours jeune », prolongeant la stigmatisation de l'avance en âge. Cette modélisation des temps de la vie reporte toujours le

vieillissement à l'après, négligeant l'analyse des processus de l'avance en âge dans la structuration globale de la société ou la limitant aux questions d'ordre démographique associées aux coûts des retraites et de la santé. Dans ces conditions, la lumière a surtout été mise sur les activités de retraite perçues comme les plus novatrices et les plus susceptibles de généralisation.

Pourtant, d'autres engagements attachés à la proximité, plus ponctuels ou, *a priori,* de moins longue durée peuvent aussi déboucher sur des actions globales à travers une diversité de formes dont la visibilité n'est pas toujours assurée, pour plusieurs raisons. Ne pas constituer une association spécifique aux retraités, ne pas avoir pignon sur rue -pour certains groupes de retraités comme pour une part des associations-, ne pas s'inscrire dans une logique militante, ne pas faire partie des représentants des organismes constitués, etc., plusieurs caractéristiques rendent malaisé le repérage des pratiques de citoyenneté. Lorsqu'elles ne sont pas centrées sur des actions envers la vieillesse ou propres aux retraités, les pratiques s'avèrent plus difficiles à préciser. A titre d'exemple, les projets de femmes en matière d'habitat pour leur vieillesse sont connus lorsque les femmes constituent des associations précisément sur cet objectif (les Babayas), tandis que les projets des groupes « généralistes » (en termes d'âges, de sexes, d'objectifs) restent méconnus en matière d'actions vieillesse (Rien sans elles). Considérons maintenant une autre lutte qui ne semble pas, à première vue, associée aux activités des retraités ni à celles des femmes.

1.2 Les luttes contre l'amiante : femmes et retraités dans les mouvements sociaux

Pour rendre compte de l'engagement, au moment de la retraite, dans des actions revendicatives et militantes exprimées en place publique, le cas des « veuves de l'amiante » montre comment des femmes se sont saisis de problèmes de santé, rapportés aux conditions de travail, en s'investissant dans des luttes revendicatives. Pour nombre d'entre elles, ces actions ne prolongent pas une histoire longue de militance publique, même si quelques femmes ont pu participer à des actions relatives éventuellement à leur entreprise et plus souvent à celle de leur conjoint et, pour d'autres encore, manifester à l'occasion de causes d'envergure nationale.

C'est par le biais des associations pour les « victimes de l'amiante » que des poursuites judiciaires ont été développées ainsi qu'une importante publicité autour des pathologies induites par l'amiante. Ces mouvements attestent des forces de mobilisation et de constitution de mouvements sociaux, en fin de carrière et à la retraite, qui s'inscrivent au-delà de la réparation des dommages à la vie des salariés. Nombre de ces actions sont dues à l'engagement des retraité.e.s et, si la judiciarisation des maladies de l'amiante a fait paraître les hommes en place de leaders dans les revendications pour la reconnaissance des atteintes à la santé, la présence continue des femmes dans ces combats a été particulièrement remarquée.

Dans le site étudié, face au déclin des chantiers navals, lors des actions menées contre la ruine de l'entreprise, les femmes, associées dans la défense des emplois principalement masculins, ont mis en avant les enjeux de santé du travail (conditions physiques, stress et dépression) (Pennec, 2007). Leurs actions ont contribué à rendre visible, en mettant sur la place publique, une face du travail souvent laissée dans l'ombre par les hommes salariés, à savoir les maladies professionnelles et, ici, l'amiante.

Dans le cas des « Veuves de Dunkerque », à travers l'organisation régulière des marches silencieuses, c'est pour le maintien en mémoire des victimes d'un mode de travail qu'agissent ces femmes, entrées tardivement en militance. En atteste la manifestation relatée par un quotidien

régional dans les termes suivants[15] : « Le dimanche 10 décembre 2006, 500 personnes, dont de nombreuses veuves d'ouvriers victimes de l'amiante, ont assisté à l'inauguration d'une stèle. Le monument, symboliquement installé près des anciens chantiers navals où l'amiante était très utilisé, porte cette inscription : *« Nous avons travaillé pour gagner notre vie, pas pour la perdre. Ayons une pensée pour toutes les victimes de l'amiante »*. Ces femmes engagées font des émules et d'autres femmes se mobilisent, parfois plus de dix années après le décès de leur conjoint, pour faire reconnaître leurs droits et, plus globalement, pour lutter contre les maladies professionnelles dans d'autres entreprises.

1.3 Les retraités et la défense des victimes

Une autre dimension conjugue les rapports entre vieillissement, fin de carrière et engagement pour faire face au spectre de la maladie. On peut considérer que les représentations du corps au travail et de la résistance au mal, dominantes dans certains métiers principalement masculins, ont contribué à reporter sur les retraités et sur les vieux le spectre de la maladie et celui de victime. Outre le travail familial de santé des femmes, quelques retraités ont alors endossé ce rôle assigné pour retourner une situation, autrefois valorisée en tant que salarié, ouvrier d'Etat, et devenue source de telles souffrances. Leur combativité d'antan s'est retrouvée au service de nouvelles luttes, cette fois contre les entreprises et contre l'Etat. Leurs actions sont alors devenues de véritables luttes pour la reconnaissance, pour reprendre ici le titre et les analyses proposées par Axel Honneth (2000), non plus seulement de leurs maux mais de l'ensemble de leur parcours vie et de leur identité, collective et individuelle, au nom de la condition humaine et citoyenne.

Les effets de genre sont notables dans les formes données aux luttes aussi bien dans les droits revendiqués que dans la répartition des pouvoirs entre les participants aux actions menées. Si les femmes ont activement contribué à la visibilité et au traitement public des risques et dégâts de l'amiante, la répartition sexuée des tâches dans l'engagement semble s'être là aussi conformée aux usages dominants. C'est par l'investissement dans l'organisation des procédures juridiques et la publicisation des procès que s'expose la lutte des hommes tandis que l'action des femmes s'exerce dans le soutien des malades et de leurs familles. Sachant que les effets de l'exposition à l'amiante constituent une « bombe à retardement », au plan des besoins de santé générés, on peut en inférer un accroissement prévisible du travail familial de santé et, dans l'avenir, des difficultés accrues pour concilier les engagements publics et les engagements domestiques, principalement pour les femmes.

A l'opposé des actions publiques visibles, les situations plus quotidiennes manifestent, d'une autre manière, les activités collectives dans la sphère de proximité relationnelle. La présentation rapide des activités de voisinage sert aussi de transition avec le second point abordé dans la contribution qui se concentre sur les relations de soutiens dans la famille.

1.4 Les activités de proximité, quartier et voisinage

Les actions collectives de sociabilité (fête des voisins pour les plus organisées ou sociabilités plus diffuses) ainsi que les activités d'entraide au sein des quartiers s'exercent le plus

[15] Ouest-France, 11 décembre 2006.

souvent hors de toute forme instituée par une reconnaissance associative (Argoud *et al.,* 2004; Pennec 2004c). Pour autant, ces activités peuvent fortement ressembler à celles qui sont enregistrées par les associations et comptabilisées en tant que critères de la participation sociale. On peut s'interroger sur la différence entre les jeux de cartes et de dominos selon qu'ils ont lieu au sein des clubs ou à tour de rôle dans les domiciles des joueurs-euses. Idem pour le bridge au Rotary ou à demeure. Indépendamment des lieux de leur exercice, les formes de ces activités peuvent avoir nombre de points communs : la régularité, la constitution d'équipes, l'objectif récréatif, le désir de rencontre, etc. Il est également possible d'y définir des rôles distincts entre les partenaires, depuis les leaders jusqu'aux simples participants, etc. Il en va pareillement des activités d'entraide qu'elles soient matérielles, coups de main et services divers, ou morales, soutiens et conseils ou encore présence et, parfois, réalisation de soin. Ces activités manifestent des engagements, anciens ou plus récents, de même ordre que ceux développés au sein des organismes de bénévolat, et, les arguments sont exprimés dans des termes semblables par leurs acteurs, qu'ils soient membres d'organisations structurées ou non.

Si, par comparaison, les initiatives moins formalisées semblent plus spontanées, elles se soumettent néanmoins aux normes propres aux milieux sociaux et aux territoires de référence. Ces pratiques sont parfois activées à partir d'un sentiment d'obligation rattaché à l'interconnaissance locale et à la proximité biographique et elles peuvent être assimilées aux solidarités familiales particulièrement lorsque celles-ci font défaut pour diverses raisons. Dans ces conditions, les définitions du bénévolat établies par les organisations pour distinguer leurs activités de celles issues des « obligations familiales » (si l'on excepte la dimension juridique des obligations familiales) ne suffisent pas à différencier les pratiques formelles et les pratiques informelles. Dans l'ensemble des situations de sociabilités-solidarités, les normes du soutien et de la responsabilité d'autrui ainsi que celles du bien collectif et de la nécessité de faire société sont prégnantes.

Les études qui prennent en considération les activités et les participants[16] aux organisations permettent de rendre compte de plusieurs dimensions qui règlent la vie sociale d'une grande part des retraités et des vieilles personnes. Sont ainsi répertoriés les types d'activité et le sens attribué par les participants à leurs adhésions, parfois multiples. Cependant, ces résultats, issus de réponses proposées *a priori*, constituent des catégorisations qui ne recouvrent pas toujours celles évoquées par les individus lors d'entretiens dans lesquels ils présentent leurs activités et ce qui les motivent. De même, les dynamiques qui enclenchent des investissements accrus, selon les moments du cycle de vie, selon le genre, tout comme des remaniements d'engagements, sont peu repérables dans ce qui en constituent les processus individuels et collectifs. En ce sens, une étude par « budget-temps » comportant aussi bien les activités informelles que les activités formalisées permettrait d'approfondir, au plus près des individus, la connaissance des pratiques et de leurs objectifs. Concernant les organisations, les modalités de leur fonctionnement, les publics, les textes-discours précisant les objectifs et les évolutions, etc. constituent des données dont l'étude permet de mettre à jour les manières selon lesquelles les institutions pensent et normalisent les actions des retraités dans différents domaines, depuis les loisirs jusqu'aux actions humanitaires en passant par le bénévolat.

[16] Prouteau L., Wolff F.-C., 2007, « La participation associative et le bénévolat des seniors », *Retraite et Société,* n° 50, p. 159-189.

Nombre d'activités de proximité partagent plusieurs caractéristiques avec les engagements de famille évoqués dans le point qui suit. Néanmoins, la conciliation entre les activités dans l'espace public et l'engagement informel de proximité apparaît parfois problématique, principalement pour les femmes. Les questions de santé sont alors celles qui battent le plus efficacement le rappel des femmes vers les priorités à accorder aux services domestiques dans la parenté.

2. Les engagements privés et leurs incidences sur les rôles publics

Les milieux sociaux, le genre, le statut familial, etc. sont des sources de différences au plan des formes données aux engagements privés (par exemple dans l'accompagnement des parents). Mais, c'est également dans la manière de tirer parti de ces engagements privés sur la place publique que se distinguent les femmes et les hommes (tout comme les membres des différents milieux sociaux).

2.1 Les engagements de proximité, un travail de femmes

Les recherches féministes ont contribué à montrer l'impact de plusieurs politiques publiques sur la contention des femmes dans certaines fonctions et dans certains espaces montrant en cela la limitation contrainte de leurs engagements publics et de leur participation associative. Ont particulièrement été documentés les effets des politiques familiales ainsi que les influences des politiques du travail et de l'emploi ainsi que les conditions d'accès des femmes aux fonctions électives. Ainsi, une des causes fréquemment évoquées pour expliquer l'absence des femmes au sein des instances élues est celle de leur rôle de mère, explication souvent confortée par les femmes élues elles-mêmes qui mettent en avant une participation plus facile lorsque leurs enfants sont grands ou bien lorsqu'ils sont partis. Cette lecture suppose ainsi que les engagements publics féminins seraient susceptibles de s'accentuer avec l'avance en âge, le vieillissement construisant en quelque sorte une porte d'accès aux places publiques de pouvoir. Une telle hypothèse de l'accroissement de la représentation des femmes, après la période de travail de famille lié aux enfants, mérite d'être vérifiée en tenant compte d'autres variables présentes dans les moments du cycle de vie. En effet, le départ des enfants ne libère pas l'ensemble de la production profane domestique, celle-ci peut même s'accroître pour les principales pourvoyeuses de soin envers leurs conjoints, leurs enfants et petits enfants, et à l'égard de leurs ascendants. Situations plus exigeantes lorsque le niveau des handicaps est élevé et pour les milieux sociaux dans lesquels les services de soutien et d'entretien sont rarement externalisés. Pour penser les conditions d'accès aux places publiques, il ne suffit plus alors de traiter de l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle mais de considérer l'ensemble des activités sociales, professionnelles, familiales, politiques, etc. La diversité des configurations manifeste alors des formes d'articulation propres aux moments du parcours de vie, aux milieux sociaux et au genre.

Par ailleurs, analyser les engagements publics, féminins en particulier mais non exclusivement, à l'aune de la participation au pouvoir politique comme aux structures associatives, peut conduire à minimiser l'importance des engagements de proximité au travers d'actions plus ordinaires. Les pratiques inscrites dans la quotidienneté et exercées auprès de l'entourage amical, familial, de quartier, professionnel, etc. sont banalisées et invisibilisées.

Analyser ces engagements c'est définir les bornages à établir, ou non, entre actions militantes, engagements constitués au plan collectif et engagements de proximité. Nous avons pris le parti de considérer les engagements dans le soutien à autrui comme une participation collective quelle que soit la sphère d'exercice, privée ou publique, sans pour autant les confondre quant à leurs motivations et aux rapports de pouvoir ceux qui les fondent et ceux qui en émanent. La complexité du positionnement de ces engagements de proximité reste cependant et elle tient en particulier au fait qu'ils peuvent être construits à partir de contraintes, ou tout au moins de rôles assignés, et conduire à occulter la part des choix néanmoins opérés. Mais, là aussi, l'établissement de frontières nous semble délicat tant les investissements entre place publique et rôles privés font montre de plusieurs degrés de porosité.

Ainsi, lorsqu'il s'agit d'engagements qui s'exercent envers des proches, au plan familial, amical ou de voisinage, les objectifs déclarés consistent dans le maintien de la participation d'autres personnes, limitées dans leurs capacités à différents titres. L'institutionnalisation des droits des personnes vulnérables n'entraîne pas toujours la concrétisation au plus près des individus, indépendamment de l'intervention de leurs proches qui sont ceux qui assurent, pour eux et envers eux, l'accès aux droits fondamentaux. Un tel exercice donne pouvoir sur autrui et pour autrui, mais il se construit aussi au cours de négociations et parfois d'impositions de pouvoirs de la part des personnes malades. Dans le même temps, les parents soignants considèrent détenir et manifester leurs pouvoirs de maintien identitaire des ascendants en contribuant à faire reconnaître leurs normes et valeurs qu'ils partagent peu ou prou (Pennec, 2004b).

Nous ferons appel à quelques exemples pour mettre en évidence les engagements, familiaux et collectifs, face aux difficultés de santé et de vie d'autrui, parfois au détriment de l'entrée des individus dans une retraite-loisirs ou associative. La participation dominante des femmes dans le soin de proximité ayant été reconnue, nous retiendrons néanmoins par la suite des situations principalement masculines afin d'éclairer deux dimensions de leurs engagements. La part d'invisible du travail de soin profane des hommes et le versant public des usages de leurs compétences acquises dans ce domaine.

2.2 Des fils engagés dans le soutien envers leurs ascendants

Compte tenu de la primauté des engagements féminins dans le soin familial, les pratiques masculines, au plan filial pour ce qui concerne nos exemples[17], montrent plusieurs modalités de prise en soin et de soutien envers leurs parents (les pratiques des conjoints en ce sens ont été étudiées par ailleurs). Comme les filles, les fils peuvent se trouver dans des rôles de « première ligne », tout particulièrement lorsqu'ils sont en position d'enfant unique, de célibataire ou de difficultés sociales. D'autres, partagent avec certaines filles des rôles centrés sur l'organisation des services, ceux des membres de la parenté et ceux provenant de l'usage des professionnels, d'autres fils se situent plutôt en gestionnaire des biens et des services, tandis que d'autres encore se placent en exécutant-relais pour des fonctions et de tâches confiées par des femmes, sœurs ou conjointe. Les études quantitatives menées au plan national (Dutheil, 2001) montrent néanmoins la forte prédominance des femmes (filles et conjointes) dans les activités de soin, la participation

[17] Au cours d'une récente recherche nous avons pu considérer divers modes d'engagement filiaux et conjugaux. Les pratiques des fils ont fait l'objet d'un recueil et d'une présentation (Pennec, Le Borgne-Uguen, 2006). Des analyses complémentaires des pratiques des filles et de celles des conjoint.e.s sont en cours pour prolonger les travaux précédemment menés sur ces sujets.

des hommes représentant le quart de ce travail. La présence des hommes s'accroît cependant et est évaluée à 30% dans les activités de soutiens, principalement du fait du soin assuré par les conjoints, et à un moindre degré par les fils (en situation d'enfant unique, et/ou de célibat, et/ou issu de fratrie masculine). Le travail masculin se trouve d'ailleurs à équivalence avec celui des femmes sur deux points : la gestion des affaires de famille et la défense des droits. Ces constats sont également ceux mis en évidence dans l'étude des mandats de protection de justice assurées par les enfants envers leurs ascendants (Le Borgne-Uguen, 2004). Il est probable que ce qualificatif de « défense des droits » regroupe un ensemble des pratiques qui, au-delà des demandes de prestations et de reconnaissance des droits sociaux, comportent aussi une recherche d'effectivité des droits civils et politiques pour autrui.

Dans quelques configurations, les engagements des fils mettent en action des compétences « managériales » dans le sens où elles contribuent à rassembler les capacités des autres intervenants tant dans la famille que dans les services professionnels. Ici les hommes manifestent des qualités organisationnelles qui leur permettent d'articuler les différents services envers leurs parents, services auxquels ils contribuent ou ont contribué directement sous plusieurs aspects. S'ils formulent des projets précis et des objectifs de qualité de soin et de services adaptés, manifestant une connaissance des organismes de soin et d'aide, ils sont également à la recherche de soutien en termes de loisirs et de sociabilité pour leurs ascendants.

Dans ce dernier positionnement, la dynamique qui pousse les fils à rechercher les associations d'entraide les conduit, le cas échéant, à être sollicités pour y prendre des responsabilités, transformant ainsi leurs investissements privés dans une pratique sociale qui leur attribue un statut validé au plan collectif. De tels transferts de compétences du privé familial vers les responsabilités bénévoles au sein d'organisations de services et d'associations de malades ou de famille. Ces attitudes sont moins présentes chez les femmes parmi lesquelles c'est le mouvement inverse qui a été plusieurs fois constaté, à savoir la sortie du bénévolat associatif assuré dans le secteur de l'entraide pour privilégier les engagements familiaux, conjugaux et filiaux.

2.3 Des engagements collectifs prolongeant les engagements familiaux

Nous avons eu l'occasion de préciser le retrait des engagements publics féminins lorsqu'ils rentrent en concurrence avec les obligations familiales (Pennec, 2004a). C'est l'inversion de cette orientation que présentent les hommes qui, en assurant des engagements familiaux, ont construit de nouvelles compétences de soin profane, en particulier dans leurs dimensions organisationnelles. Pour eux, l'extension des pratiques familiales vers des engagements collectifs solidaires apparaît comme un essai transformé par la valorisation de l'activité publique associative. C'est ainsi le cas d'un fils qui souligne l'importance du soutien reçu de la part des bénévoles d'une association de soins palliatifs, association qu'il a sollicitée à l'annonce prématurée de la fin de vie de sa mère. Il continue à prendre soin de sa mère ainsi que de sa belle-mère, tout en réglant les participations de sa sœur, de sa conjointe et de la sœur de celle-ci, et, à la suite de son adhésion à cette association il va peu à peu y prendre une part plus active au plan de l'organisation. Pour lui, la participation à cette association de bénévoles offre l'opportunité de s'appuyer sur un réseau de fréquentations plus élargi que celui de la famille, réseau qui est en outre susceptible de reconnaître ses actions auprès des personnes dépendantes. En ce sens, il retrouve par-là une identité sociale, une forme de prolongement des rôles familiaux filiaux qu'il se déclare contraint d'assurer au détriment d'une vie sociale plus étendue. Il y voit aussi une autre façon de recevoir une gratification, espérée de la part de sa mère mais qu'il

considère insuffisamment exprimée à son égard. Cet engagement public, conforté par la reconnaissance attribuée à son travail de manager-gestionnaire dans sa belle-famille, lui permet en retour de mieux exercer les rôles privés dans lesquels il s'est progressivement engagé sur deux fronts : auprès de sa mère et de sa belle-mère. C'est également le cas d'un autre fils qui, en tant qu'enfant unique, a pris soin de sa mère vivant à domicile et souffrant de plusieurs troubles, durant plusieurs années et avec l'aide de plusieurs services professionnels. Ayant sollicité l'association France-Alzheimer pour le soin à sa mère, après son décès, il choisit de prolonger son adhésion et de participer plus activement aux projets et aux actions associatives.

Dans ces deux situations, les hommes concernés déclarent avoir envisagé de toutes autres activités pour leur retraite, axées sur les loisirs et sur des participations associatives plus culturelles. Ces constats se retrouvent chez les femmes. Pour les hommes principalement, les activités réellement investies semblent peu anticipées et découvertes « contre toute attente ». Tout en soulignant l'incorporation des rôles sociaux de sexe dans les pratiques publiques et privées du prendre soin, ces situations montrent aussi combien l'engagement public n'est pas un processus linéaire et comment il peut prendre sa source dans la sphère familiale pour être transféré dans la structure sociale compte tenu de la porosité entre ces deux scènes. Elles montrent également les évolutions au cours du temps dans le cycle de vie individuel et les possibilités ou impossibilités des passages du public au privé et inversement.

4. Les pouvoirs de transmission comme préservation du sens

En fin d'exposé, on peut retenir que les engagements des retraités évoluent vers des formes de proximité accrue et vers des participations diffuses au détriment d'appartenances au long cours. Les analyses de J. Ion (2001) considérant le passage des « militants affiliés » vers la constitution d'acteurs engagés mais « affranchis », dans leurs rapports aux organisations et associés à l'occasion d'actions ponctuelles, peuvent être appliquées à cette population. Si, en ce sens, ils ne dérogent pas à la tendance générale, il faut se garder d'homogénéiser et de catégoriser de manière trop figée leurs activités pour lesquelles il s'agirait seulement de « participer pas militer » (Hatchuel, Loisel, 1999). Le mouvement de désinstitutionalisation des engagements s'il se traduit, par exemple, par un certain nomadisme associatif comporte, dans le même temps, un renforcement de l'individuation des investissements qui y sont attachés (Wermeersch, 2001) et une capacité à défendre des causes communes y compris sous la forme de mouvements sociaux. Les retraités seraient ainsi marqués du sceau de la contemporanéité tout autant que par les effets générationnels. Les évolutions des trajectoires d'activités militantes, associatives et celles des engagements informels semblent plutôt à considérer suivant les transformations des parcours de vie, les temporalités des moments du cycle de vie et les divers engagements familiaux qui distinguent les individus.

Reste que les activités se réduisent souvent plus fortement au grand âge du fait de divers handicaps, et si ces derniers ne portent pas atteinte aux désirs d'engagement, à défaut de moyens collectifs appropriés, ils les rendent difficiles à mettre en œuvre au point d'en effacer le projet. Ce sont alors les moyens et les outils adaptés à l'expression du maintien en citoyenneté des vieilles personnes, dans leurs différents droits et dans les différents registres de la vie en société, qui sont à interroger. Ce sont aussi, plus généralement, les représentations mêmes de ces personnes et la conception des échanges avec elles qui sont en jeu. Souvent pensées en termes de services sans retour, de « prise en charge » et de coûts sociaux, les transmissions sont considérées à sens unique. De telles conceptions placent les plus âgés en situation débitrice sur la scène publique comme sur la scène privée, bien que différemment selon leurs positions sociales et familiales.

Sont alors en question le statut même du citoyen âgé et le droit de vieillir citoyen et les assignations défavorables à l'avance en âge et aux handicaps, ceux du vieillissement et les autres.

Une toute autre perspective porte crédit à leur participation et prend en considération les mémoires individuelles comme des mémoires vives, prêtes à donner sens aux évolutions des modes de vie et à participer ainsi à la constitution de la mémoire sociale de « la communauté des citoyens » (Schnapper, 1991).

Bibliographie :

Argoud D. (coord.), Le Borgne-Uguen F., Pennec S., Mantovani J. *et al.,* 2004, *Prévenir l'isolement des personnes âgées. Voisiner au grand âge*, Paris, Dunod, 186 p.

Charpentier M. et A. Quéniard, 2007, *Vieillissement et citoyenneté,* Montréal, Presses de l'Université du Québec.

Dutheil N., 2001,. « Les aides et les aidants des personnes âgées », DREES, *Etudes et Résultats* n°142.

Hatchuel, G. et J. P. Loisel (1999). « La vie associative : participer mais pas militer ». *Données sociales.* INSEE, p. 359-365.

Honneth A., 2000, *La lutte pour la reconnaissance.* Paris, Le Cerf.

Ion, J. (dir.), 2001. *L'Engagement au pluriel*, Presses de l'université de Saint Etienne. 220 p.

INSEE, Enquêtes : « Emploi du temps » en 1998-1999, « Vie associative » en 2002, *Séries Documents de travail*, Direction statistiques démographiques et sociales.

Le Borgne-Uguen F. et S. Pennec, 2005, « L'exercice familial des mesures de protection juridique envers les parents âgés »*, Revue Française des Affaires Sociales,* n° 4, p. 55-80.

Pennec S., 2004a, « Les tensions entre engagements privés et engagements collectifs, des variations au cours du temps selon le genre et les groupes sociaux », *Lien Social et Politique,* n° 51, p. 97-110.

Pennec S., 2004b, « La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels », dans Schweyer F.X., Pennec S., Cresson G., Bouchayer F., (dir.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Editions ENSP, Coll. Recherche, santé, social, p. 237-250.

Pennec S., 2004c, « Les solidarités de voisinage au féminin, des rôles entre proximité et distance », dans P. Pitaud (dir.) *Isolement et solitude des personnes âgées : l'environnement solidaire. Une perspective européenne.* Toulouse, Erès, p. 157-170.

Pennec, S. et F. Le Borgne-Uguen, 2006, *Les fils dans le soutien envers les ascendants,* Volume 2, 174 p. dans Caradec V. et S. Pennec *et al.* (dir.), *Les réseaux d'aide aux personnes âgées dépendantes et leur dynamique.* Institut de la longévité et du vieillissement, Brest, ARS-Université Bretagne Occidentale et Université Lille 3-GRACC.

Pennec S., 2007a, « Le vieillissement et les formes des engagements : quelles questions pour la citoyenneté ? » in Charpentier M. et A. Quéniard, *Vieillissement et citoyenneté,* Montréal, Presses de l'Université du Québec.

Pennec S., 2007b, « Des luttes sociales sexuées. Se battre contre la ruine de l'entreprise *versus* se ruiner la santé au travail », dans F. Douguet et J. Munoz (dir.) *Santé et travail.* Rennes, ENSP (à paraître).

Prouteau L., Wolff F.-C., 2002, « La participation associative au regard des temps sociaux », Insee, *Economie et Statistique,* n° 352-353, p. 57-80.

Prouteau L., Wolff F.-C., 2007, « La participation associative et le bénévolat des seniors », *Retraite et Société,* caisse nationale d'assurance vieillesse, n° 50, p 159-189.

Wermeersch S., 2001, « La dynamique de l'individualisation et les associations bénévoles », dans F. Singly (dir.), *Etre soi d'un âge à l'autre, famille et individualisation.* Paris, L'Harmattan, p.141-154.

Conserver le pouvoir sur soi pour ne pas être « vieux »

Frédéric BALARD
Equipe « Démographie et Santé »
CRLC, Clinique Val d'Aurelle
Parc Euromédecine
34298 Montpellier cedex 5
Tel 04 67 61 30 30
Fax 04 67 61 37 87
Mail : frederic.balard@valdorel.fnclcc.fr

Introduction

Etudier les rapports entre âge et pouvoir suppose, dans un premier temps, de définir à quel âge et à quelle forme de pouvoir on fait référence.

Dans le cadre de ma thèse d'anthropologie, j'ai suivi pendant quatre ans un groupe d'une dizaine d'informateurs, hommes et femmes, âgés de plus de 90 ans.

Les nonagénaires au nombre de 238 162 individus au premier janvier 1990 (49 769 femmes et 188 393 hommes) étaient estimés à 441 674 personnes au premier janvier 2007 (102 892 hommes et 338 782 femmes). Ainsi, ces individus, autrefois considérés comme des êtres exceptionnels, sont aujourd'hui de plus en plus représentatifs de la destinée commune de la majorité des français. En effet, dans les conditions sanitaires de la France de 2002-2004 (dernière table de mortalité détaillée disponible à l'INSEE)[18], l'âge le plus fréquent au décès était d'environ 85 ans pour les hommes et de 90 ans pour les femmes. Dans ces conditions, le tiers des hommes et le tiers des femmes meurent après avoir fêté, respectivement, leur 85ième et leur 90ième anniversaire (INSEE, 2007) et la plupart des projections démographiques actuelles ne montrent aucun ralentissement à la progression de ces chiffres.

L'explosion numéraire des personnes très âgées, l'amélioration de l'état de santé des sexagénaires et septuagénaires ainsi que les progrès de l'espérance de vie sans incapacité (Robine, 2006) modifient la réalité du concept de vieillesse. Les sexagénaires et septuagénaires ne sont plus réellement des personnes âgées. L'âge de la vieillesse « recule » (Bourdelais, 2000) et la véritable vieillesse doit aujourd'hui être observée auprès des personnes très âgées. Les sexagénaires que l'on nomme désormais couramment « seniors » n'ont presque plus rien en commun avec la définition de la vieillesse.

L'approche que nous développerons ici de la thématique âge et pouvoir se présente donc dans l'optique de la (grande) vieillesse. Qu'en est-il du pouvoir des personnes très âgées ?

[18] TABLEAU 68 - TABLE DE MORTALITÉ DES ANNÉES 2002 – 2004 (http://www.insee.fr/fr/ppp/ir/accueil.asp?page=SD2004/dd/sd2004_deces.htm)

Notre société occidentale contemporaine associe « presque naturellement » vieillesse et perte de pouvoir. Au sens premier du terme, le pouvoir signifie « avoir la capacité de ».
Or, les personnes très âgées, du fait de leur affaiblissement physique et de leur fragilité sont souvent définies comme des personnes dont les capacités déclinent. On s'inscrit alors dans le schéma causal suivant : l'avancée en âge implique un affaiblissement qui conduit à de multiples incapacités donnant lieu à une situation de dépendance où le très âgé perd à la fois la maîtrise de son corps et celle de son environnement. L'âge serait ainsi la cause de la perte de pouvoir des personnes très âgées.

Pourtant, l'histoire et surtout l'ethnologie montrent qu'il n'en a pas toujours été ainsi. En d'autres temps et en d'autres lieux, l'âge était un gage de pouvoir.
Les entretiens réalisés avec mes informateurs montrent que les personnes très âgées sont sensibles à la conservation de différentes formes de pouvoir. Cela est, pour eux, un moyen de ne pas être vieux.

1 – Age et pouvoir : l'apport de l'histoire et de l'ethnologie

1.1 Approche historique

Une approche historique de la personne âgée montre que l'âge et le pouvoir n'ont pas toujours été antinomiques, bien au contraire.

Pendant longtemps, la figure de la personne âgée était associée aux notions de savoir et de sagesse et par conséquent, de pouvoir. Que ce soit dans l'antiquité grecque, romaine ou hébraïque, les individus âgés bénéficiaient d'un statut élevé, marqué par des privilèges. Leur grand âge leur permettait d'être associés aux grandes figures mythiques (Albou, 1999).

Forts de leurs expériences passées, ils détiennent un certain savoir, une science qui peut être mise à profit par le reste de la société. Cette position leur confère un pouvoir particulier dont ne peuvent se prévaloir les catégories d'âges plus jeunes. On peut retrouver plusieurs allégories de cette sagesse quasi-mythique. Par exemple, celle des « Sept Sages » de la Grèce antique qui étaient réputés posséder à eux seuls tout le savoir. Les grands sages étaient souvent représentés avec la barbe blanche, symbole de sagesse et de vieillesse.

A Rome, le statut des personnes âgées était plutôt favorable au temps républicain. A cette époque, le Sénat était composé pour l'essentiel d'individus âgés et de riches propriétaires fonciers. Cela leur conférait une grande autorité sur le plan politique.
C'est surtout par son rôle dans la famille que le vieux apparaît comme la figure dominante à travers l'image du « *pater familias* ». En effet, l'autorité et le pouvoir de la personne âgée se sont maintenus beaucoup plus longtemps dans le cadre privé que dans la sphère publique où l'image de l'homme fort du Moyen Age a ensuite supplanté celle du vieux sage.

1.2 Approche ethnologique

Si notre société occidentale s'est, au fil du temps, détachée, de cette représentation de l'ancien, celle-ci a demeuré plus longtemps en Afrique à travers le personnage de l'ancêtre. Dans ce type de société, on considère deux types d'ancêtres. L'ancêtre « proche » et l'ancêtre « mythique ».

Qu'il s'agisse de l'un ou de l'autre, l'ancêtre est avant tout « *un être auquel on se réfère »* (Bonte et al, 2000) parce que c'est son rôle au sein de la société et en cela, il est respectable et respecté. Il représente la mémoire du groupe. Il est celui qui sait, qui éclaire par son conseil et qui est parfois amené à trancher des situations conflictuelles…

Méfions-nous, néanmoins, de tout angélisme en la matière comme nous invite à le faire Michaël Singleton (Singleton, 2002). En effet, dans les sociétés traditionnelles, le statut de la personne âgée était très souvent lié aux conditions socio-économiques du milieu considéré (Thomas, 1975). Lorsque ces conditions sont favorables, les plus âgés du groupe sont souvent les détenteurs du savoir religieux et magique. Selon Thomas : « *Ils détiennent même un véritable pouvoir : non seulement, ils transmettent oralement les techniques, assurent la continuité du rituel et la permanence des coutumes, mais ils demeurent les intercesseurs indispensables entre les vivants et les morts. Aussi sont-ils très souvent craints.* ».
Dans plusieurs sociétés africaines, l'âge est souvent associé à une position valorisée et à un pouvoir plus grand. M. Singleton témoigne : « *Enfin, je n'ai jamais rencontré en brousse de jeune guérisseur et je n'ai pas entendu parler de sorcier jeune. […]Bien que n'ayant à l'époque qu'une bonne vingtaine d'années, on me traitait déjà de vieux (mzee) c'est-à-dire de "notable". Dans un certain type de société donc et à un moment donné, en vieillissant on voit mieux et pour cela même on est mieux vu.* ».

Que l'on regarde du côté des sociétés africaines ou dans notre passé, il s'avère que vieillesse et pouvoir n'étaient pas opposés mais plutôt associés. Le savoir qui confère pouvoir, à la fois réel et symbolique, était détenu par les personnes âgées. Le grand âge allait de pair avec une position particulière au sein de la société acquise bien souvent par l'expérience des années. Cependant, le pouvoir de la personne âgée au sein de la société reste fortement dépendant du « fonctionnement » de la société considérée. Dans cette optique, M. Singleton et L-V Thomas insistent sur la question de l'utilité pour le groupe et les conditions matérielles de survie du groupe. Pour le premier, selon l'époque et la culture considérée, le statut et le pouvoir de l'ancien peuvent être très fluctuants en fonction des conditions concrètes de fonctionnement du groupe :

« *Dans la forêt équatoriale du Congo, des chasseurs cueilleurs Pygmées vivent en symbiose partielle avec leurs voisins bantous, agriculteurs sédentarisés de leur état. Les premiers, n'en n'ayant pas sociologiquement besoin, ignorent le culte des ancêtres, les seconds ne sauraient s'en passer.* ».
L-V Thomas s'accorde avec M. Singleton pour affirmer que le sort du vieillard est « *en corrélation étroite avec les conditions socio-économiques du milieu considéré. […] Dans les sociétés pauvres, démunies, à la limite de la misère, les vieillards semblent devoir être abandonnés : non seulement on leur refuse la nourriture, mais encore les laisse-t-on sur place quand le groupe entreprend une longue pérégrination. […] Mais, au moment où leurs forces déclinent, et pour peu qu'ils deviennent gâteux, on ne manque pas de mettre un terme à leur existence, soit qu'on leur vole la nourriture qui leur était destinée, soit qu'on les abandonne dans un lieu désert sans leur consentement ni même qu'on les sacrifie rituellement parce qu'ils sont désormais inutiles.* ».

L'approche ethnologique montre que le pouvoir de la personne très âgée dépend de ce que lui accorde la société. Le statut de la personne âgée peut être élevé et son pouvoir reconnu par la

société à condition que les « capacités » de la personne âgée se révèlent « utiles » pour le groupe et que la survie de la personne âgée ne mettent pas en péril la survie matérielle du groupe.

Ce raisonnement, appliqué à notre société contemporaine, nous éclaire sur les raisons qui font que le pouvoir de la personne âgée est aujourd'hui complètement annihilé.

D'une part, l'expérience acquise par nos anciens semble intransmissible voire inutile parce qu'en décalage avec les compétences requises par la société actuelle. Les connaissances et le savoir-faire des nonagénaires apparaissent aujourd'hui obsolètes par rapport à l'évolution de la société. Au lieu d'être perçus comme des détenteurs de savoir, les très âgées sont décrits comme des personnes en décalage avec le monde qui les entoure.

D'autre part, les représentations populaires associent trop souvent les personnes très âgées à des personnes déficientes et malades dont la prise en charge est un fardeau pour le groupe familial et la société dans son ensemble.

Il s'est produit un reversement faisant que l'on conçoit les personnes très âgées non plus comme des guides pour le groupe mais comme des individus que le groupe doit assister.

Au cours des entretiens menés avec mes informateurs très âgés, il s'est avéré que ces personnes « luttent » contre ces représentations qui font d'elles des « vieux » inutiles et à charge et s'efforcent de montrer qu'elles sont toujours détentrices d'un certain pouvoir.

2 – Conserver le pouvoir sur soi pour ne pas être vieux

2. 1 Les très âgés définissent le vieux

La remise en question du « pouvoir » des personnes très âgées par la société vient du fait que celles-ci sont perçues comme des individus qui ont perdu la capacité, le pouvoir, de s'occuper d'elles-mêmes. La survenue des incapacités dues à l'affaiblissement inhérent à la vieillesse, induit une situation de dépendance qui sabote la représentation de l'ancien comme détenteur de pouvoir.

En effet, dans notre société occidentale, le corps se doit d'être maîtrisé, dominé. C'est en quelque sorte la première marque de pouvoir. Dès l'enfance, l'individu apprend à maîtriser son corps mais aussi ses émotions pour être reconnu comme un individu à part entière.

Dans cette optique, il paraît antinomique d'accorder du pouvoir à une personne qui n'a plus la maîtrise de son propre corps.

De manière générale, la notion de pouvoir fait écho à celle de force. Si dans l'antiquité, les personnes âgées étaient détentrices du pouvoir (politique) c'est avant tout parce qu'elles possédaient un pouvoir économique incontestable. Lorsque la force physique est apparue primordiale (au Moyen-âge), le pouvoir des personnes âgées s'est peu à peu amenuisé.
Aujourd'hui, l'image que l'on produit des personnes très âgées, à travers les représentations médicales et scientifiques de la vieillesse, conduit à définir ces personnes comme des êtres

fragiles, faibles. L'image que l'on produit d'eux est incompatible avec celle que l'on se fait du pouvoir synonyme de force et de puissance.
Pour mes informateurs, cette conception de la personne très âgée correspond à la définition qu'ils produisent du « vieux ». Bien que la moyenne d'âge de mes informateurs soit de 97 ans, ceux-ci refusent d'être désignés comme vieux. A l'âge de 98 ans, M. Léon me dit solennellement : « *Je me sens jeune encore* ». Si mes autres informateurs ne sont pas aussi catégoriques, ils avouent simplement comme Mme Emilia (99 ans) « *se sentir vieillir* » ou expliquent, comme Mme Germaine : « *je m'y attends, je sais que bientôt, ça va commencer* ».

Bien que leur âge chronologique soit important et que mes informateurs soient des personnes fragiles, ils ne veulent pas qu'on les assimile aux vieux.
Afin de mieux comprendre leur réticence envers ce terme, voyons quelle définition ils produisent du vieux.

L'analyse des entretiens compréhensifs menés avec mes informateurs fait ressortir quatre éléments fondamentaux de leur définition du vieux :

- « Ne plus pouvoir marcher »
- « Perdre la tête »
- « Etre inutile »
- « Etre à la merci de tout le monde »

Il apparaît que ces quatre éléments peuvent être séparés en deux groupes relatifs à la notion de pouvoir. Le premier, à travers la marche et la santé mentale est relatif au « pouvoir sur soi ». Le second, via le sentiment d'inutilité et la dépendance à autrui, peut être rapproché au « pouvoir sur l'environnement ».
Voyons tout d'abord ce qui concerne le « pouvoir sur soi ».

2.2 Avoir la tête et les jambes pour ne pas être vieux

Pour la totalité de mes informateurs, conserver la capacité (le pouvoir) de marcher est un moyen de lutter contre la vieillesse et de se départir de l'image du vieux, ce vieux étant celui qui ne peut plus marcher. Lorsque M. Pierre (98 ans) désigne comme « vieux » ses co-résidents en maison de retraite, il le fait en fonction de ce critère. « *Vous savez, ici, ça a changé, ils font entrer de plus en plus de vieux, vous voyez, des personnes en fauteuil roulant, alors, ce n'est plus la même chose…* ».

Dans cette optique mes informateurs, quel que soit leur état de santé, luttent pour conserver le pouvoir de marcher.
Mme Germaine, qui fait partie de mes informateurs les plus handicapés, explique qu'elle a « refusé » le verdict de son médecin et de son kinésithérapeute lorsque ceux-ci lui ont dit : « *Maintenant, ne comptez plus sur vos jambes* » et revendique : « *Avec ça (son déambulateur), je marche bien encore, je vais même dans la rue, presque jusqu'à la gare (située à 50 mètres de son domicile)* ».

Cette attitude volontaire se retrouve chez plusieurs de mes informateurs.

Mme Emilia vit en maison de retraite et souffre d'une cécité presque totale. Au sein de l'institution, elle est forcée de se déplacer en fauteuil roulant. Pourtant lorsque sa fille l'a invitée pour le repas de Noël, celle-ci a refusé qu'on la porte pour monter à l'étage.
Pour mes informatrices, le refus de se déplacer en fauteuil roulant ou d'être portées pour monter les escaliers correspond à une manifestation de leur volonté de montrer qu'elles n'ont pas encore perdu tout leur pouvoir sur leur corps.

Plus encore que le pouvoir sur les « jambes », c'est le pouvoir sur « la tête » qui compte le plus pour les personnes très âgées. C'est ce qui ressort du discours de Mme Paul[19] : « *Les gens qui perdent la tête, non mais c'est pire que tout !... J'espère que ça ne m'arrivera jamais, je touche du bois ! Représentez-vous les choses, quelqu'un qui reste à perpétuité dans son lit ou dans sa chambre et qui ne se souvient de rien… Moi, je dis que l'on devrait signer un papier pour pas faire traîner les choses quand on voit que ça commence à aller dans cette direction là.*».
Pour les personnes très âgées, « la tête » est l'ultime vestige du pouvoir sur soi. Dans cette optique le vieux est celui qui « perd la tête ».
M. Louis (99 ans), lorsqu'il parle des vieux qui sont en maison de retraite dit : « *Quand même, là bas, il y a pas mal de vieux qui radotent et ne savent pas où ils en sont, c'est la majorité même*. ».

Ainsi, comme elles le font pour la marche, les personnes très âgées s'efforcent de prouver à leur entourage qu'elles ont toutes leurs capacités mentales. M. Léon le dit très explicitement : « *Mais, je me sens jeune encore. Ça, (il montre sa tête) ça va bien, ça et les pieds* ».
A chacune de nos rencontres, le nonagénaire met un point d'honneur à me prouver que sa mémoire et ses capacités intellectuelles fonctionnent. Il est fier de montrer qu'il peut commenter l'actualité ou qu'il n'a aucune difficulté à se rappeler d'évènements qui se sont produits au temps de sa jeunesse.
Pour les personnes très âgées, montrer à son entourage que l'on est toujours capable de marcher seul et que l'on n'est pas affaibli sur le plan cognitif est un moyen d'affirmer son « pouvoir sur soi ». Cette attitude correspond à une volonté de leur part de se distinguer du « vieux » qui est un fardeau pour le groupe. Pour les personnes très âgées, « avoir la tête et les jambes » est indispensable pour ne pas être vieux. Peu importe l'âge chronologique, l'essentiel est de disposer encore du pouvoir de maîtriser son corps et son esprit.

3 – Revendiquer le pouvoir de décider et de guider

Si les personnes très âgées se défendent d'être des « vieux » à charge, elles revendiquent le fait que leur grand âge leur confère une position privilégiée. Cela se manifeste à travers deux dimensions. D'une part, montrer à leur entourage qu'elles sont les seules à même de décider de leur « sort », d'autre part, que leur grand âge fait d'elles des personnes à qui le groupe social doit se référer.

3.1 le pouvoir de décider seul

[19] Jaujou Nicolas, Minnaërt Eric, Riot Laurent, *L'EPHAD pour finir de vieillir, Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*, Centre d'analyse stratégique, Fondation Maison des Sciences de l'Homme, juin 2006.

Le grand âge induit une multiplication des situations dans lesquelles le pouvoir de décision de la personne âgée est remis en cause. L'une des principales raisons à cela est la volonté de « protéger » la personne âgée postulée fragile.

En effet, de nombreuses situations de la vie quotidienne comportent des risques pour la personne âgée. Ainsi, il est fréquent que l'entourage de l'individu âgé conseille (interdise) à celui-ci de ne plus effectuer telle ou telle activité. Au cours de ces quatre années passées à côtoyer des familles dans lesquelles vivent des personnes très âgées, j'ai plusieurs fois été confronté à des enfants reprochant à leur parent de ne pas être suffisamment prudent. Par exemple, les enfants incitaient très fortement leur parent à cesser de cultiver le jardin ou à continuer à aller se promener seul. Au grand âge, le risque de chute est effectivement un fléau très important. Ce risque omniprésent se trouve exacerbé chez certaines personnes particulièrement fragiles et dans certaines situations telles que la toilette, le transfert au moment du coucher et du lever. Ce risque conduit souvent les enfants, plus ou moins en accord avec leur parent, à opter pour une aide à domicile ou une entrée en institution.

Le risque de chute n'est qu'un élément parmi une multitude d'autres de cette suprotection tels que l'isolement, certaines incapacités (se préparer à manger, faire les courses, le ménage…) ou encore l'affection de certaines maladies (Alzheimer) Etc.
Malgré le respect et l'affection des personnes très âgées pour leurs enfants, il est fréquent que celles-ci vivent très mal cette prise de pouvoir dans des décisions qui concernent leur vie. Ainsi, il est fréquent d'assister à des réactions très vives de la part des très âgées qui cherchent à reprendre pouvoir sur leur destinée.
Bien que mon groupe d'informateurs soit restreint, certains d'entre eux ont à un moment ou un autre manifesté cette (re)prise de pouvoir.

Pour M. Aimé (95 ans), cela s'est manifesté lors de la venue de la remplaçante de l'aide à domicile à laquelle il était habitué. Revenons sur les circonstances de cet évènement. La fille de M. Aimé raconte ce qui s'est produit suite à la mort de sa mère : « *Alors là, s'est posé le problème de mon père seul. […]Ça a duré 6 ans que je passais mes jeudis après-midi à faire le ménage. J'arrivais la semaine d'après, c'était dégueulasse.*
Jusqu'au jour où il a été hospitalisé alors j'ai dit à mon mari, c'est le moment d'en profiter. En cachette, on fait la demande pendant qu'il était à la clinique. J'ai dit à la fille, vous faites toute la maison. Il n'était pas au courant. Je suis allée le récupérer à la clinique et arrivée à Nébian, je lui ai dit : je t'avertis : Il y a quelqu'un dans ta maison. Tu as une femme de ménage.(Son père en patois) « Je n'en veux pas ». Je lui ai dit : c'est moi qui paie, tu n'as rien à dire. »
Malgré sa désapprobation, mon informateur s'est soumis à cette décision parce qu'il appréciait beaucoup l'aide à domicile qui se rendait chez lui. Cependant, lorsque celle-ci a été remplacée par une autre personne, M. Aimé a refusé qu'elle revienne une seconde fois menaçant de la mettre à la porte.

Cette situation est typique d'une reprise de pouvoir par la personne âgée. Bien que M. Aimé ait cédé une première fois, il tenait à affirmer qu'il était seul maître chez lui et qu'il ne recevrait que les personnes dont il aurait décidé la présence.
Pour les personnes très âgées, vivre à domicile est très important parce que cela renforce leur pouvoir. Celles-ci revendiquent souvent l'argument « je suis chez moi » pour s'affirmer vis à vis de leur entourage. C'est ce qu'a fait Mme Berthe lorsque sa fille aînée insistait pour qu'elle

modifie l'agencement de la cuisine qu'elle trouvait dangereuse. Mon informatrice a alors dit à sa fille qu'elle était encore chez elle et que depuis la mort de son mari, elle était la seule à décider des travaux de la maison et a terminé son argumentaire en disant : « *Quand je serai morte, vous ferez ce que vous voudrez mais pour l'instant, c'est moi qui décide* ».

Lorsque les personnes très âgées « manifestent » leur pouvoir, il est fréquent que cela soit dans le cadre de leur droit à prendre des risques (Fondation de France, 2003) tout comme il est récurrent qu'ils utilisent le fait d'être « chez eux » pour affirmer leur pouvoir.

A ce titre, l'entrée en maison de retraite, redoutée et repoussée par les nonagénaires peut être l'occasion d'une manifestation de pouvoir de la part du très âgé. Bien que cela relève encore trop souvent du non dit, l'entrée en maison de retraite n'est qu'exceptionnellement un choix pour les nonagénaires. Il est fréquent que ces derniers usent de leur pouvoir pour refuser d'entrer en institution alors que leur famille et les professionnels de santé le leur conseillent. Pour plusieurs des personnes très âgées que j'ai rencontré, le « pouvoir de dire non » est la seule raison pour laquelle ils ne se trouvent pas encore en maison de retraite. Alors qu'ils se trouvent dans un état de santé très faible, se font aider pour toutes les activités de la vie quotidienne ou presque et ne disposent pas de soutiens familiaux à proximité, ils refusent pourtant, de céder à l'institutionnalisation. Ce pouvoir de dire non est un moyen pour ces personnes de conserver la maîtrise de leur avenir. Il est primordial pour ces personnes de garder cette maîtrise de leur vie.

D'autres, qui acceptent de rentrer en maison de retraite s'efforcent de garder un certain pouvoir sur leur vie et leur mode de vie. Ainsi, il est fréquent d'assister à la mise en place de « coping » de la part des résidents en maison de retraite. Dans ce cadre, la plus illustre fut sans doute Mme Jeanne Calment. La doyenne des français était connue pour avoir un caractère fort et une volonté bien trempée. Dès son entrée en maison de retraite, celle-ci a refusé le rythme de vie que l'on imposait aux pensionnaires et demandait à se faire réveiller tous les jours à 6h 45. « *Jeanne Calment ne s'est pas adaptée au mode de vie de la Maison du Lac ; la Maison du Lac ne s'est pas adaptée à celui de Jeanne Calment mais Jeanne Calment a adapté le mode de vie de la Maison de du Lac au sien !* » (Allard et al, 1994).

A leurs manières, certains de mes informateurs font de même. C'est le cas de M. Emile qui choisit, par exemple, d'appeler un taxi pour se rendre en ville alors que des navettes et des véhicules de l'institution sont prévus pour cela.

Contourner les règles établies par l'institution est un moyen pour les personnes très âgées d'affirmer qu'elles ont encore le pouvoir de décider de leur vie.
Alors que leurs capacités physiques, sensorielles et parfois cognitives peuvent être affaiblies, conserver le pouvoir de décider de la manière dont se dérouleront les dernières années de leur vie est primordial pour les personnes très âgées.

Au grand âge, ce pouvoir, bien que faisant figure de vestige, demeure capital pour la dignité de la personne âgée. Lorsqu'elle en est dépourvue, la personne âgée se trouve chosifiée et perd le sens de la vie. C'est ce qu'entend par là Mme Anna lorsqu'elle dit « *on est vieux quand on est à la merci de tout le monde* ».
Le vieux est celui qui n'a plus le pouvoir de décider de sa vie.

3.2 Le pouvoir de guider « les siens »

Au-delà de l'importance qu'ils accordent à conserver le pouvoir de décider de leur devenir, plusieurs de mes informateurs insistent pour dire qu'ils détiennent le pouvoir d'aider leurs proches. Dans cette optique, ils s'inscrivent dans la conception ethnologique de la personne âgée qui postule que le très âgé, de part son expérience, est un référent pour le groupe. En cela, ils se défendent d'être un « vieux » qu'ils considèrent comme un individu inutile.
Plusieurs de mes informateurs ont été très affectés lorsqu'ils ont dû cesser leur travail. Pour les personnes de cette génération, le travail était une valeur essentielle. Une grande majorité de ces personnes ont travaillé dans le secteur primaire, si bien que la retraite n'a pas coïncidé chez eux avec l'arrêt du travail. Nombre d'entre eux ont continué à travailler pour aider leurs enfants dans l'exploitation familiale puis, leur capacité de travail s'est peu à peu amenuisée, alors ces personnes se sont généralement rabattues sur des activités proches de leur activité professionnelle telle que cultiver leur jardin, coudre des vêtements pour leurs petits enfants…

L'important pour eux était de continuer à avoir une activité utile. Le jardinage et la couture sont un moyen pour les très âgés d'être toujours utiles dans la mesure où ces activités sont « créatrices » de biens (légumes, vêtements) destinés à leurs proches.

Lorsque leur affaiblissement rend difficile la continuation de ces activités, les personnes très âgées souhaitent continuer à pouvoir aider leurs proches. D'une certaine manière, tant qu'elles peuvent aider, elles ne ressentent pas leur « prise en charge » comme un fardeau pour leurs proches. Mme Germaine se fait aider, par sa belle-fille, pour toutes ses activités quotidiennes excepté « se nourrir », pourtant elle affirme « *Je ne leur cause pas trop de peine quand même, même je les aide parfois quand il faut éplucher les légumes ou autres…* ».
Au-delà de ce qu'ils nomment des « petits coups de mains », mes informateurs insistent particulièrement sur le pouvoir que leur confère leur expérience pour aider leurs proches à travers la transmission d'un savoir.

Dans son discours, M. Léon insiste à plusieurs reprises sur le fait qu'il est fréquent pour lui de donner des conseils à son fils et à son petits-fils sur le travail à la vigne. Il explique :
« Des fois, je leur donne des petits conseils. Une fois je disais à mon petit fils qui apprenait le travail à la vigne : - Henri, qu'est ce que tu fais là ?

- *Eh Bien, je laboure !*
- *Mais tu te rends compte ce que tu fais à la vigne, là ! il faut faire comme ça et comme ça…*

Le lendemain, il est venu me trouver et il m'a dit : tu sais papé, tu avais raison. Je lui ai dit : Henri, si tu n' étais pas venu me dire que j'avais raison, je ne t'aurais plus enseigné. Je n'ai pas bien parlé ? Il m'a dit : tu avais raison papé, je faisais à l'envers. Je lui ai dit, je ne te gronde pas, je te le dis. Voilà comment j'aide les enfants et les petits enfants. ».

M. Georges, lui aussi ancien viticulteur, a la même manière de concevoir son rôle de patriarche. Il raconte la manière dont cela se passe avec son petit-fils : « *Alors c'est vrai qu'aujourd'hui les choses sont différentes et il me dit : toujours tu t'effraies, toujours tu… mais moi j'ai l'expérience de choses qui peuvent arriver et dont je ne doute pas. Des choses qui me sont arrivées à moi aussi. ».*

Dans ces conversations relatées par mes informateurs, l'essentiel n'est pas de savoir si leurs conseils ont effectivement été utiles à leurs descendants mais plutôt de voir l'importance que leur accordent les très âgées. Etre écouté par leurs proches et se positionner dans un rôle (valorisant) de « guide » est un moyen de compenser le renversement de pouvoir à l'œuvre dans la situation de prise en charge.

Enfin, au sein de mes informateurs, le cas de Mme Anna est particulièrement révélateur de cette volonté qu'ont les personnes très âgées de ne pas être destituées de leur pouvoir de référent. Mon informatrice place ce rôle de référent au dessus de tout. Dans son discours, il semble que c'est aujourd'hui ce qui donne sens à sa vie. Elle explique qu'elle réalise une sorte de cahier de mémoire dans lequel elle compile tout ce qui pourrait être utile à sa famille.

Elle explique : « *Je découpe les articles qui m'intéressent et qui pourraient intéresser les miens. Dans 20 ans, ils seront peut être content de les relire. […]J'écris sur tout ce qui me passe par la tête et puis je vous dis, pour éclairer les miens… Par exemple, là il y a un chalet, qu'ils ont restauré, un chalet que je leur ai donné. J'écris d'où il venait, l'origine, pour moi c'est pas fini. […] Ce que j'écris dans les cahiers, ce sont des choses que j'ai connues, que j'ai vécues. J'ai pas 95 ans sans raison. Encore maintenant, j'écris quand je repense à des choses, j'écris pour initier les miens.* ».
Le discours de Mme Anna illustre tout à fait la volonté qu'ont certains très âgés de pouvoir transmettre leur savoir. Ce pouvoir est le plus important, c'est celui qui donne de sens à l'existence.

Conclusion :

L'avancée en âge et l'affaiblissement qui en découle est une menace pour le maintien du pouvoir des personnes âgées. En effet, la concrétisation de la situation de prise en charge conduit souvent à une dépossession des pouvoirs de la personne âgée. L'individu âgé se voit dans l'obligation de concéder une partie du pouvoir sur soi à travers une perte de maîtrise de son corps qui est plus ou moins corrélée avec une perte de son pouvoir décisionnel.

Il est fréquent de voir l'entourage de la personne très âgée lui retirer, volontairement ou non, son pouvoir de décision pour des choix qui concernent son devenir. De manière générale, cela conduit à la non reconnaissance de son libre arbitre, par exemple à travers des interdictions à accomplir certaines activités, l'imposition d'aidants à leur domicile ou l'obligation de l'institutionnalisation...

Afin de lutter contre cette « dépossession » de leur pouvoir sur soi, les très âgés développent des stratégies pour prouver à leur entourage qu'ils ne sont pas des « vieux » à charge. Pour cela, ils s'efforcent de continuer à marcher, à montrer qu'ils ne perdent pas la mémoire et l'esprit. En outre, ils développent des stratégies de coping pour échapper à la prise de pouvoir de leurs enfants ou des aidants professionnels qui les entourent.

Enfin, au-delà de leur volonté de conserver un pouvoir sur soi, les personnes très âgées revendiquent le pouvoir que leur confère leur grand âge. En cela, ils se rapprochent du personnage de l'ancêtre tel qu'on le retrouve dans certaines sociétés traditionnelles. Ce pouvoir que revendique les très âgés donne du sens à leurs dernières années de vie. Il s'agit du pouvoir de

transmettre « aux siens », l'expérience acquise au cours de leur vie. Se trouver en position de guide et de référent pour ses proches confère aux personnes âgées un pouvoir certain dont ne peuvent se prévaloir les catégories d'âges plus jeunes.

Cependant, le risque que courent aujourd'hui les personnes très âgées est la non reconnaissance de ce pouvoir par faute de l'inadéquation de leurs savoirs avec les impératifs de notre société. L'expérience de nos aînés apparaît aujourd'hui obsolète dans un contexte où explosent des nouveaux outils de travail et de communication ainsi que des nouvelles manières de travailler et de vivre. Les personnes très âgées sont ainsi aisément assimilables à des « vieux » inutiles.
Dans cette optique, il paraît urgent d'offrir aux personnes très âgées un moyen d'expression, aussi bien au niveau de leur entourage ou sur la scène publique. D'une part, cela permettrait à ces personnes de retrouver une partie de leur « pouvoir d'ancêtre » et de redonner du sens à leur vie. D'autre part, cela offrirait aux générations plus jeunes un éclairage sur ce que signifie la vieillesse, étape de la vie à laquelle nous sommes destinés et dont nous ne pouvons avoir connaissance qu'à travers le vécu des très âgés.

Bibliographie :

Allard M, Lèbre V, Robine JM. (1994) *Les 120 ans de Jeanne Calment*, Paris, Le Cherche Midi.

Albou P. (1999), *L'image des personnes âgées à travers l'histoire*, Paris, Edition Glyphe et Biotem.

Bois J-P. (1989)*, Les Vieux de Montaigne aux premières retraites*, Paris, Edition Fayard.

Bourdelais P. (1993), *L'âge de la vieillesse*, Paris, Edition Odile Jacob.

Bonte P et Izard M. (2000), Dictionnaire de l'anthropologie et de l'ethnologie, Quadrige, PUF.

Caradec V. (2001), *Sociologie de la Vieillesse et du Vieillissement*, Paris, Edition Nathan.
Fondation de France. (2003), *Jusqu'au bout de la vie: vivre ses choix, prendre des risques, 12 expériences autour du "Respect du droit au choix, droit au risque" des personnes âgées***,** Paris, Cahier de la Fondation de France.

Jaujou Nicolas, Minnaërt Eric, Riot Laurent. (2006) *L'EPHAD pour finir de vieillir, Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*, Paris, Centre d'analyse stratégique, Fondation Maison des Sciences de l'Homme,.

Robine JM, Clavel A, Cambois E. (2006) « L'espérance de vie sans incapacité continue d'augmenter », *Dossier Solidarité et Santé*, n°2 avril-juin.

Singleton M. (2002) « Du culte des ancêtres à la rentabilité des seniors : pour une anthropologie réaliste des (r)apports du troisième âge », *rapport établi dans le cadre du projet PIC-UAM-UCL.*

Thomas L-V. (1975), *Anthropologie de la mort*, Paris, bibliothèque scientifique Payot.

Table ronde N9 : Les espaces de décisions en situation de vulnérabilité

Présentation de la table ronde par J.-Ph. Viriot Durandal

A partir des concepts de « vulnérabilité », de « fragilité » ou d' « événements rupteurs » (perte d'autonomie, hospitalisation, dépendances physiques ou psychodépendances…) définis notamment en plénière, il s'agit de cerner les différentes problématiques propre au maintien de l'autonomie de décision et de jouissance des droits. Selon les diverses formes de « fragilité », quelles sont les difficultés de concilier les droits des personnes âgées et leurs situations ? Comment objectiver les rapports entre les capacités ou le potentiel des individus âgés et leurs les choix ? Comment la prise de risque peut-elle être intégrée ? Jusqu'où une société peut-elle faire prévaloir l'autonomie et le libre arbitre en situation de fragilité ? Comment la privation formelle ou tacite d'un droit pour un adulte âgé, est-elle explicable individuellement et collectivement ? Des configurations précises pourront être analysées, comme les tutelles, la curatelle, la décision d'institutionnalisation ou même les choix en matière de gestion des ressources matérielles et morales.

Accepter une chimiothérapie après 70 ans : une décision qui se mesure a posteriori

Annick ANCHISI
Professeure à la Haute Ecole Santé-Social Valais,
Gravelone 5, 1950 Sion,
Valais, Suisse.
Tél : 004127 6064245 ou 004127 3232542
portable : 004179 7872572
annick.anchisi@hevs.ch

Valérie HUGENTOBLER
Politologue,
Institut Universitaire Âges et Générations, IUKB,
case postale 4176, 1950 Sion 4,
valerie.hugentobler@iukb.ch

Introduction

L'incidence et la prévalence des cancers augmentent avec l'âge. Les patients de 70 ans et plus désirent connaître leur diagnostic et être traités, y compris par chimiothérapie (Extermann, 2003) ceci même si la situation est sévère et potentiellement mortelle (Moumjid-Ferdjaoui, 2000 ; Meredith, 1996). Pourtant, malgré de nouveaux traitements mieux adaptés et l'élaboration de recommandations (Lyman, 2002 ; Extermann, 2000), les procédures diagnostiques et les traitements spécifiques diminuent avec l'âge (Sundararajan, 2001 ; Bouchardy, 2003). Cette tendance à ne pas proposer des traitements considérés comme invasifs (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) se retrouvent dans de nombreuses études et se traduit par une diminution de la survie liée au cancer chez la personne âgée (Turner, 1999).

Les obstacles aux traitements concernant les personnes de 70 ans et plus atteintes de cancer sont de trois ordres. Premièrement, les obstacles relatifs aux professionnels qui cumulent les représentations négatives de la vieillesse et le rejet du cancer. Lors de mesures d'attitudes des soignants concernant le cancer, le caractère pessimiste des réponses est prégnant quelle que soit la profession. Il est plus marqué chez les infirmières (Miller, 2000), y compris chez celles qui travaillent dans des milieux spécialisés (Kearney, 2003). Ces obstacles se concrétisent sous les angles de l'information et des modalités thérapeutiques (Tishelman, 1993), moins exhaustives que pour les plus jeunes. Les obstacles liés à l'interaction médecin-patient, tels que le manque d'encouragement et de soutien, sont relevés comme un invariant fort dans de nombreuses études sur les 10 dernières années (Fox, 1997). Deuxièmement, les obstacles liés aux patients eux-mêmes sont nombreux (Tishelman, 1993 ; Pignon, 2000). Les personnes âgées tendent à attribuer les divers symptômes à leur âge davantage qu'au cancer ou aux traitements. Les représentations sociales du cancer sont négativement plus connotées. Plus le patient est âgé, plus il se conforme à un rôle traditionnel du patient non-partenaire de la décision. Troisièmement, les obstacles socio-économiques, comme par exemple l'éloignement du centre de traitement, sont des facteurs

régulièrement identifiés de non-administration de traitement telle que la radiothérapie, particulièrement dans la population âgée (Huang, 2001). La raréfaction du réseau familial ainsi qu'un statut économique faible peuvent également interférer dans le choix du traitement.

L'essor de l'onco-gériatrie a permis l'identification de ces obstacles et le développement de modèles d'évaluation gériatrique globale (Extermann, 2000). Malgré cela, les facteurs d'acceptation de la chimiothérapie et les difficultés rencontrées par les patients lors de ces traitements restent encore insuffisamment caractérisés. La partie « extra-médicale » des traitements, à savoir les relais par lesquels les déficiences et les manques sont pris en charge, ainsi que les ressources utilisées, reste peu documentée.

Résultats :

A l'analyse des entretiens, un des obstacles au traitement est le retard à consulter. Sept personnes apprennent leur diagnostic en situation d'urgence. Le rôle du réseau familial comme obstacle à l'information et au choix thérapeutique n'apparaît pas dans notre étude. Par contre, la famille proche (conjoint, enfants, collatéraux) est largement évoquée comme soutien sur toute la durée de la chimiothérapie au point qu'en son absence pour assurer les transports, trois personnes auraient refusé de se faire traiter. Dans ces situations de traitements sur plusieurs semaines, les professionnels de l'aide et du soutien restent par contre en périphérie. Dans un tiers des cas, l'oncologue est cependant la personne de référence sur la durée du traitement.

La connaissance de la situation est un élément que l'on peut considérer comme primordial pour accepter la chimiothérapie ; les personnes connaissent leur diagnostic et leur pronostic. A partir de là, elles comprennent les enjeux du traitement et décident en connaissance de cause. Les buts du traitement restent la guérison pour certains, la rémission ou le soulagement de symptômes douloureux pour d'autres. Dans chaque cas de figure et malgré les effets secondaires parfois importants, entreprendre un traitement est la seule alternative considérée comme acceptable par les patients.

Etre informé des effets du traitement demeure également une condition essentielle à son acceptation. Les renseignements écrits et standardisés ne répondent pas à la demande des personnes. L'information orale, durant l'entretien avec l'oncologue, est la plus signifiante. Elle permet de décider du traitement de façon quasi simultanée à l'annonce des possibilités de prise en charge. La négociation entre divers traitements ou modalités, ainsi que la possibilité de les arrêter, sont aussi des éléments qui favorisent une décision positive. L'expertise est du côté du spécialiste alors que la gestion des effets secondaires « visibles » leur appartient. Bien que l'information soit considérée comme nécessaire, elle se concrétise au moment du traitement. Elle se colore alors de l'expérience singulière et modère le choix sans ambiguïté du départ. Cette pondération décrite par certaines personnes à la fin du traitement ne remet pas fondamentalement en cause leur décision. Elles considèrent, qu'en situation, leur choix était le bon et recommanderaient sans hésiter à d'autres personnes dans le même cas de suivre un traitement similaire. Ainsi, soutenues par leur famille et le médecin spécialiste, mais n'ayant pas le sentiment d'être influencées dans leur décision, les personnes interviewées se disent être seules à l'origine de la décision d'accepter le traitement.

En début de traitement, pour les personnes rencontrées, l'âge n'est pas considéré comme un obstacle au fait d'accepter une chimiothérapie. Elles estiment qu'en fonction de multiples situations connues et vécues, elles possèdent encore assez de ressources pour supporter le traitement. La notion de gagner du terrain, sachant qu'elles se considèrent déjà comme privilégiées d'en être arrivées là, est présente. Par contre, le cancer et le traitement introduisent une rupture dans un système fiable. Si l'âge n'est pas un obstacle à la décision de se faire traiter, le cancer et le traitement agissent bien comme des révélateurs de l'âge chronologique.

Durant le traitement, le symptôme le plus gênant est la fatigue. S'opère alors une mise à distance des rôles sociaux, au profit d'un resserrement des liens familiaux. En fin de traitement, au moment de l'interview, un retour à l'état de santé antérieur dans ses potentialités n'est pas réalisé. Dès lors, les personnes doivent apprendre à vivre avec un sentiment nouveau de fragilité.

Discussion

À la suite des résultats, nous mettrons en perspective certains éléments de notre étude avec le thème de la table ronde no 9 : les espaces de décision en situation de fragilité.

Accepter une chimiothérapie

Les déterminants préférentiels des patients vis-à-vis de la participation à la décision médicale retenus dans les études en général se regroupent principalement autour de la sévérité de l'atteinte, de l'âge, du genre et du niveau socio-culturel des patients. Plus l'atteinte est sévère, plus le rôle passif se vérifie. Les jeunes, les femmes et les personnes au niveau d'éducation élevé sont plus favorables que les autres à participer à la décision les concernant. Les personnes plus âgées semblent plus enclines, quant à elles, à se référer à un modèle de médecin plus paternaliste et dominant (Moumjid-Ferdjaoui, 2000). Ces quatre déterminants prédictifs montrent des limites, notamment en ce qui concerne la sévérité de l'atteinte, puisqu'en cas de cancer, les personnes âgées veulent majoritairement être informées et souhaiteraient être traitées (Extermann, 2003). Dans notre étude, ce dernier élément se vérifie. Les personnes interviewées revendiquent d'avoir décidé seules le fait d'accepter la chimiothérapie proposée par l'oncologue, ceci de façon quasi simultanée à l'annonce des possibilités de traitement. L'introduction de nouveaux déterminants relatifs à l'évolution de l'interaction médecin-patient paraît donc justifiée.

Les modèles d'analyse de décisions médicales ont fait l'objet de multiples typologies, dont celle connue de Charles (Charles, 1999). Dans cette typologie, entre les extrêmes du « patient décideur » et du « médecin décideur », se situe « la décision partagée ». L'information sur les préférences est échangée, il existe un processus de délibération et enfin la décision sur tel ou tel traitement est celle des deux parties. Le protocole de type « décision partagée » dans le choix thérapeutique concernant le cancer ne règle cependant pas tout. La notion même de choix conduit, dans certains cas, à des raisonnements aberrants, laisser le choix aux patients pouvant les amener à croire que le traitement n'est alors pas vraiment nécessaire (Chavarel, 2002).

Ce qui ressort de notre étude concernant ces éléments, c'est que, bien que la décision soit présentée comme personnelle, nous ne sommes pas dans la situation du « patient décideur ». À

quelques rares exceptions près, les personnes rencontrées ne se sont pas informées ailleurs que dans le cadre de la relation thérapeutique. Globalement, seules les informations données par l'oncologue comptent. Les 21 personnes connaissent bien leur diagnostic, l'atteinte et l'extension de celui-ci, mais les termes utilisés s'apparentent plus au sens commun qu'à une réelle expertise voisine de celle du médecin. Concernant le traitement, nous sommes dans le même cas de figure. Aucun médicament n'est connu et relié aux effets secondaires spécifiques. Le but général du traitement, curatif versus palliatif, et les modalités pratiques, donc ayant des impacts sur leur vie quotidienne, sont exclusivement relevés.

Concernant l'information sur le diagnostic et le traitement, nos résultats croisent les données validées (Gattellari, 2002). Les personnes de notre étude ont mentionné que l'information donnée au moment du diagnostic, bien qu'utile, était « trop inquiétante » ou « trop complète » par rapport à l'expérience vécue. Déstabilisées dans un premier temps par l'information, elles ont pu dans un deuxième temps prendre des décisions sur les modalités de leur traitement, voire son arrêt. Par ailleurs, les informations, considérées comme indispensables pour choisir, restent une abstraction sans l'expérience. Les effets secondaires éprouvés sont sélectivement nommés. La fatigue, la perte du goût ou encore l'alopécie ont été énoncés à plusieurs reprises durant l'entretien comme étant l'évènement du traitement le plus dur à supporter, alors que d'autres effets non éprouvés ou non visibles mais parfois vitaux (anémie, agranulocytose) n'ont jamais été évoqués. Les effets secondaires retenus sont ceux qui ont eu des conséquences sur la vie quotidienne et les relations sociales.

Toutes les personnes de notre étude nous ont dit souhaiter connaître leur situation, qu'elle soit palliative ou non. Malgré leur âge, elles ont compris les enjeux de la maladie et du traitement. Ayant saisi l'aspect vital de la situation, elles ont accepté de se faire traiter sachant qu'il n'existait pas d'alternative à leurs yeux. Par contre, les modalités du traitement quand l'occasion se présentait ont été négociées. Reconnaître une expertise médicale incontestée concernant le cancer mais s'accorder une marge de manœuvre relative aux modalités du traitement et à ses effets secondaires se traduit par l'expression « chacun son métier » évoqué par les personnes interviewées. Les patients disent vouloir s'impliquer, mais cette implication n'est pas à mettre en contradiction avec le fait que, par ailleurs, ils pensent que c'est au médecin de prendre la responsabilité du traitement, voire même de décider à leur place. Certaines réponses données par les personnes rencontrées dans le cadre de notre étude trouvent ici une explication potentielle. A la question d'être face à une personne qui devrait suivre un même traitement, les réponses ont été unanimes, le bien-fondé de la chimiothérapie n'est jamais contesté. En fin de traitement, cependant l'ambivalence les concernant est plus tangible, notamment par le biais des effets secondaires éprouvés.

Du choix individuel à la nécessité de l'aide

Dans toutes les études sur l'aide et les soins à domicile, la famille apparaît en première ligne. Le cercle familial ne se réduit pas à la famille nucléaire, mais englobe un ou deux couples d'ascendants ou de collatéraux. Il se définit donc comme « famille-entourage » (Attias-Donfut, 2002) où la solidarité est un invariant fort. Il semble y avoir un consensus autour de la prise en charge d'un proche âgé dépendant qui s'impose comme un devoir « naturel » aux aidants familiaux (Höpflinger, 2001). Les membres de la famille se réfèrent à un ensemble de règles

variées pour définir les niveaux de responsabilité ou justifier leurs niveaux d'engagement de même que ceux des autres membres de la famille (Lavoie, 2000 ; Kellerhals, 1997, 2005). Le statut définit d'abord la personne de référence, puis l'affection et enfin, la disponibilité et les ressources personnelles. Les personnes sans activité professionnelle ou travaillant à temps partiel sont considérées comme plus disponibles pour assumer cette tâche. Compte tenu de l'espérance de vie et des règles qui régissent la production de la solidarité au sein d'une famille, les femmes sont surreprésentées quand il s'agit de quantifier et qualifier l'aide à un proche (Hagmann, 1997, Höpflinger, 2006). A l'âge avancé, l'homme reçoit l'aide de son épouse. Celle-ci, plus souvent veuve au même âge, bénéficie de l'aide d'une fille. Pour les 21 personnes interviewées, l'aide provient massivement du réseau familial. Après le conjoint, les enfants sont sollicités pour les aspects instrumentaux ou le soutien. Les proximités affective et géographique restent également des éléments importants dans l'aide accordée par le réseau familial. En l'absence de descendants et en cas de veuvage, les femmes sont aidées principalement par une sœur ou une amie qui prend le relais le temps du traitement, notamment en emménageant des semaines durant au domicile de la personne. Le rôle du voisinage est minoritaire. Pour les hommes, l'épouse joue majoritairement le rôle d'aidante principale. En cas de veuvage masculin, c'est la proximité et la disponibilité qui jouent, les filles et belles-filles sont alors sollicitées.

Si le réseau familial n'est pas perçu comme soutien par les personnes de notre étude au moment du diagnostic, elles en prennent toute la mesure durant le traitement. Dans certains cas, le maintien à domicile n'a été possible qu'avec l'aide d'un proche qui a complètement pris en charge le quotidien de la personne malade, mais aussi parfois plus largement des personnes habitant avec elle. Les repas adaptés, le ménage, la lessive, le soutien moral ont été apportés de façon conséquente par le réseau de proximité. La question des transports est particulièrement importante, notamment pour un canton étendu comme le Valais (Alpes suisses), au point que sans aide, trois personnes auraient refusé de se faire traiter. Ainsi, sans que cela ne soit prévu au moment du diagnostic et de la décision de se faire traiter, la majorité des personnes rencontrées dans le cadre de notre étude ont éprouvé la nécessité d'accepter de l'aide. En raison des effets secondaires ou des modalités de la chimiothérapie, elles ont dû admettre un changement de perception de leur santé subjective.

Un choix qui se mesure a posteriori

Globalement, les études démontrent que les personnes âgées ne constituent pas une population homogène. L'allongement général de l'espérance de vie s'accompagne d'une diversification des situations individuelles. Il existe de fortes disparités sociales et médicales liées à des effets d'âge et de cohorte. Les « très âgés » sont, en moyenne, plus fréquemment atteints de multimorbidité, alors que les plus jeunes présentent un profil de santé plutôt satisfaisant (Lalive d'Epinay, 2000, Hugentobler, 2004). Le risque d'avoir à affronter une période de vie dans la dépendance est beaucoup plus élevé pour la population très âgée, mais ce n'est pas obligatoirement le prix à payer pour une longue vie. On peut donc parler dans la grande vieillesse d'une période de « fragilisation » non délimitée par une transition d'âge chronologique, mais par un état de santé personnel.

La question de l'âge n'apparaît pas a priori comme faisant partie des conditions d'acceptabilité d'une chimiothérapie pour les plus de 70 ans interviewés. Seule une analyse transversale centrée

sur les unités de sens relatives à l'âge montre que c'est un élément primordial. Pour les 21 personnes de notre étude, l'âge n'est pas un obstacle a priori au traitement de chimiothérapie proposé par l'oncologue. Pour un tiers d'entre elles, l'idée qu'aujourd'hui on vit mieux et plus longtemps leur est connue. En effet, elles estiment qu'en fonction de multiples situations connues et vécues, elles possèdent encore assez de ressources pour supporter ce type de traitement.

Si l'âge n'est pas un obstacle de départ pour accepter le traitement, il n'en reste pas moins que la maladie le révèle. Le cancer et le traitement ont entraîné la cessation ou le ralentissement de certaines activités sociales, sportives ou encore associatives particulièrement significatives pour les personnes et pour lesquelles, elles se sont engagées. L'impression qui ressort des réponses, c'est que le cancer et le traitement ont introduit une rupture dans un système jusque-là fiable. Au moment de l'interview, un retour à la vie antérieure dans ses potentialités n'est pas réalisé pour la majorité, sans que parfois il existe vraiment d'éléments mesurables pour expliquer ce fait. Les activités accomplies jusque là de façon autonome le sont moins. Faire seul des trajets, bien que familiers avant le traitement, est rendu plus difficile. Le rôle au sein d'associations sportive ou caritative subit des transformations. Les personnes restent membres mais démissionnent de responsabilités antérieures assumées jusqu'à la maladie. Les contacts diminuent, les activités se resserrent sur la sphère privée.

A partir de l'expérience du cancer et du traitement, les rôles sociaux se redéfinissent. La maladie et le traitement impliquent de redimensionner ses attentes et obligations. Le retour à une vie sociale antérieure, quand il se réalise, se fait au ralenti, et dans des proportions moindres. Au sein de la famille, comme d'un point de vue social, leur statut change, notamment par la perception qu'ont les autres de leur dépendance. Le cancer et le traitement agissent non seulement comme des révélateurs de l'âge mais ils introduisent une notion de vulnérabilité dont l'expression serait finalement reconnue par les personnes comme étant l'entrée dans « la vieillesse ».

Conclusion

Le désir d'être informé sur leur maladie et les traitements est clairement exprimé par les patients âgés rencontrés. Si la majorité désire participer à la décision thérapeutique, l'expertise scientifique reste attribuée au médecin spécialiste dans le contexte de la consultation. Seules les modalités du traitement et son éventuel arrêt ou la gestion des effets secondaires sont discutés. Les personnes rencontrées dans cette recherche ne ressentaient pas l'âge comme un obstacle à se faire traiter. Cependant, l'expérience de la chimiothérapie révèle le vieillissement. La maladie et le traitement les obligent à avoir recours au réseau familial, ceci de façon majeure. Les proches, peu ou pas sollicités au moment de la décision du traitement, ont largement contribué à la maintenir dans le temps. Il convient donc à chaque étape de s'assurer, avec la personne âgée et sa famille, que les choix énoncés lors du diagnostic perdurent durant toute la trajectoire de la maladie (Anchisi, 2006).

Références

Anchisi A, Anchisi S, Pott M, Luyet V Hugentobler V. Cancer, chimiothérapie et vieillesse, l'expérience de personnes de 70 ans et plus. Zurich : Ed. Société Suisse pour la Politique de la Santé (SGGP) 2006 ; 86 :145.

Attias-Donfut C, Lapierre N, Segalen M. Le nouvel esprit de famille. Paris : Odile Jacob, 2002 ; 294.

Bouchardy C, Rapiti E, Fioretta G, Laissue P, Neyroud-Caspar I, Schäfer P, et al. Undertreatment strongly decreases prognosis of breast cancer in elderly women. J Clin Oncol 2003 ; 21 : 3580-3587.

Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Social Science & Medicine 1999 ; 49 : 651-661.

Chavarel M, Bremond A, Mignotte H. Etude de la participation au choix thérapeutique en oncologie. Ann Méd Psychol 2002 ; 160 : 289-302.

Extermann M, Albrand G, Chen H, Zanetta S, Schonwetter R, Zulian GB, et al. Are older French patients as willing as older American patients to undertake chemotherapy. J Clin Oncol 2003 ; 21 : 3214-3219.

Extermann M, Aapro M. Assessment of the older cancer patient. Haematology/Oncology Clinics of North America 2000 ; 14 : 63-77.

Fox S, Roetzheim R, Kington R. Barriers to cancer prevention in the older person. Clin Geriatr Med 1997 ; 13 : 79-96.

Gattellari M, Voigt K, Butow P, Tattersall M. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions ? J Clin Oncol 2002 ; 20 : 503-513

Hagmann H-M, Fragnière J-P. Maintien à domicile, le temps de l'affirmation. Lausanne : Réalités sociales, 1997 ; 218.

Höpflinger F, Perrig-Chiello P. Zwischen den Generationen. Frauen und Männer im mittleren Lebensalter. Zürich : Seismo Verlag, 2001 ; 116.

Höpflinger F, Hugentobler V. Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse, observations et perspectives. Chêne-Bourg : Editions Médecine et Hygiène, 2006 ; 141.

Huang J, Zhou S, Groome P, Tyldesley S, Zhang-Solomans J, Mackillop WJ. Factors affecting the use of palliative radiotherapy in Ontario. J Clin Oncol 2001 ; 19 : 137-144.

Hugentobler V. L'évolution des besoins en soins des personnes âgées en Suisse. Aspects de la sécurité sociale : (ASS) : bulletin de la FEAS 2004 ; 3 : 10-19.

Kearney N, Miller M, Paul J, Smith K, Rice A-M. Oncology health care professionals'attitudes to cancer: a professional concern. Ann Oncol 2003 ; 14 : 57-61.

Kellerhals J, Modak M, Perrenoud D. Le sentiment de justice dans les relations sociales. Paris : Presses Universitaires de France, 1997 ; 128.

Kellerhals J, Widmer E. Familles en Suisse : les nouveaux liens. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes, 2005 ; 142.

Lalive d'Epinay C, Bickel J-F, Maystre C, Vollenwyder N. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Lausanne : Réalités Sociales, 2000 ; 432.

Lavoie J-P. Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Paris : L'Harmattan, 2000 ; 274.

Lyman G, Kuderer N, Balducci L. Cost-benefit analysis of granulocyte colony-stimulating factor in the management of elderly cancer patients. Curr Opin Hematol 2002 ; 9 : 207-214.

Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland : cross sectional survey of patients' view. BMJ 1996 ; 313 : 724-726.

Miller M, Kearney N, Smith K. Measurement of cancer attitudes : a review. European Journal of Oncology Nursing 2000 ; 4 : 233-245.

Moumjid-Ferdjaoui N, Carrère M-O. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. Revue Française des Affaires Sociales 2000 ; 2 : 73-88.

Pignon T, Rafaramino F, Scalliet P. Cancer et sujets âgés. Prise en charge. Aspects décisionnels. Rev Med Interne 2000 ; 21 : 765-76.

Sundararajan V, Hershman D, Grann VR, Jacobson JS, Neugut AI. Variations in the use of chemotherapy for elderly patients with advance ovarian cancer, A population-based study. J Clin Oncol 2001 ; 20 : 173-178.

Tishelman C. Who cares ? Patients' descriptions of age-related aspects of cancer and care in Stockholm. Cancer Nursing 1993 ; 16 : 270-282.

Turner NJ, Haward RA, Mulley GP, Selby PJ. Cancer in old age – is it inadequately investigated and treated. BMJ 1999 ; 319 : 309-312.

Rester « à domicile » ou entrer en établissement : les conditions de la négociation

Christine ROLLAND
Unité INSERM 558
37 allées Jules Guesde
31 073 Toulouse cedex
Tél : 05 61 14 59 56
Fax : 05 67 77 12 92
Mail : rolland@cict.fr

Résumé :

Quand une personne âgée commence à se sentir fragilisée ou quand elle est désignée comme fragile, « rester chez soi » est sous la menace permanente d'une entrée en institution. Trois acteurs interviennent dans le processus décisionnel quant au devenir résidentiel : la vieille personne, ses proches et les intervenants professionnels. Un travail d'approche compréhensive appuyé sur 50 monographies de personnes vivant à domicile dans des conditions dites « limites » ou récemment entrées en institution a permis de travailler les stratégies des uns et des autres opérantes dans les trajectoires de vie et de prise en charge. Il fait apparaitre que les négociations se déroulent autour de l'évaluation des risques liés au maintien à domicile, en fonction de ce qui est jugé comme un seuil acceptable et selon le modèle du vieillir prédominant.

Mots-clés : Personne âgée, domicile, institution, négociation, risque

Introduction

Rester chez soi, aménager son logement, se rapprocher d'un enfant, aller vivre avec lui, entrer dans une résidence pour « seniors », entrer dans un établissement disposant d'une prise en charge médicalisée… Les possibilités apparaissent multiples quand, l'âge avançant, la question du lieu de vie est posée. Le sont-elles autant qu'il peut y paraître ? L'espace de décision semble bien souvent réduit, ou du moins bien souvent traduit en termes d'alternative entre maintien à domicile et entrée en institution. Dans cette alternative, l'entrée en institution constitue une menace permanente pour une personne âgée qui commence à se sentir fragilisée ou qui commence à être désignée fragile. La perspective d'un placement en institution est le plus souvent vécue comme un pis-aller voire un échec et comme une sanction de la vieillesse. Elle participe à renforcer chez les vieilles personnes un sentiment de déclassement car hormis quelques cas d'établissements haut de gamme ou de petits établissements de grande proximité, l'offre des EHPAD[20] fait image de « repoussoir ». Cette « épée de Damoclès » contribue également au sentiment de mort prochaine, amenant nombre de vieilles personnes à se considérer elles-mêmes comme ayant vécu trop longtemps.

[20] EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

Dans un univers largement contraint et incertain, où rester chez soi n'apparaît jamais comme un acquis, mais est en permanence « risqué », la vieille personne cherche à préserver un certain espace de négociation, une marge de manœuvre afin de lutter contre le processus qui la mènerait en institution. L'entrée en établissement signifie alors que la personne a perdu cette lutte.

Nous allons étayer notre propos sur les résultats d'un travail dont l'objectif était de saisir ce qui contribue à la décision de préserver ou non une personne âgée et fragilisée chez elle et sous la gouvernance de quelles logiques. La posture adoptée a été de se pencher sur les conditions de négociation du devenir résidentiel des vieilles personnes, c'est-à-dire sur, d'une part, les interactions qui se nouent entre les différents acteurs en fonction de leurs systèmes de références (valeurs, modèles, normes…) autour du processus de décision, et sur, d'autre part, les événements qui ont participé à l'orientation des biographies. Quels sont les éléments prééminents dans la décision, ceux qui font débat entre les acteurs ?

La notion de négociation, telle que nous la saisissons, appartient à la sociologie compréhensive et désigne l'ensemble des interactions qui participent à la prise d'une décision, en l'occurrence du recours ou non à une institution d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Elle suppose que les parties en présence soient sur un plan d'égalité et prêtes à accepter des compromis autour d'une décision à prendre (Strauss, 1992).

Les plus âgés sont-ils en mesure de s'opposer aux choix des autres « négociateurs », de préserver leurs capacités de sujet (c'est-à-dire d'autodétermination) ? Les vieilles personnes, en état de vulnérabilité, ne sont-elles pas, dans la plupart des cas, au mieux dans une position de choix sous contrainte (part subie de la situation), au pire de non choix, d'autres ayant tranché à leur place dans la complexité des intérêts divergents, entre intérêts de la personne âgée, de leurs proches familiaux, des professionnels mobilisés, acteurs sociaux et/ou médecins ?

Démarche et corpus constitué

Le travail sur lequel je prends appui a été réalisé par un collectif de chercheurs à la demande de la DREES[21]. Le terrain s'est déroulé sur six sites géographiques : une zone de montagne (Ariège), une zone rurale (Dordogne), une zone de « petite urbanité » (Finistère), une métropole régionale (Toulouse), Paris intra muros et banlieue (Val de Marne et Essonne). Nous avons constitué un corpus de 50 monographies, composées chacune, d'entretiens avec des vieilles personnes ainsi que des membres de leur entourage familial et/ou professionnel. Notre démarche de recrutement a été de mobiliser des « médiateurs », professionnels de l'action auprès des personnes âgées, à qui nous demandions de nous signaler soit des situations de personnes à domicile qu'ils définissaient comme « limites », pouvant basculer d'un moment à l'autre sur une entrée en institution, soit des situations jugées significatives de personnes venant d'entrer en établissement. Dans les deux cas, les limites du maintien à domicile étaient considérées comme ayant été atteintes. La question, pour nous, étant de comprendre quelles sont ces limites, par qui elles sont définies et quelles sont les normes sociales qui interviennent dans la définition des limites et la décision de quitter –ou de faire quitter- son domicile.

[21] Castric M, Déchamp-Leroux C, Dupré-Lévèque D, Ghadi V, Guichard-Claudic Y, Mantovani J, Membrado M, Rolland C, Salord T, Souchois C, Vedel I, (dir) Mantovani J et Rolland C, Les conditions d'institutionnalisation et de maintien à domicile des plus âgés. Etude qualitative multisite, Unité INSERM 558, Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées, (DREES), rapport en septembre 2007

Notre souci a été de privilégier un principe de diversité, c'est-à-dire ne pas nécessairement focaliser le recrutement sur les conditions d'institutionnalisation réputées les plus représentatives au sens statistique du terme, ni sur celles qui ont été vécues comme les plus douloureuses par les acteurs en présence[22], mais plutôt rechercher des trajectoires-types exemplaires, aussi peu « représentatives » qu'apparaissent certaines d'entre-elles. Cet objectif s'avère en grande partie atteint, tant au niveau des profils individuels que des structures d'accueil (de la plus à la moins médicalisée, de statut public ou privé, de plus ou moins grande capacité d'accueil…). La contre-partie est que l'échantillon tend à rendre compte de situations et parcours qui ont fait l'objet d'un suivi partagé, de délibérations. Le protocole a donc conduit à privilégier les situations et parcours de vieilles personnes parmi les plus marquants et les mieux informés, mettant en scène des figures ou personnages remarquables, soit du point de vue d'un suivi-accompagnement « médico-social » particulièrement difficile, soit au contraire d'un idéal réalisé d'entrée en institution[23], de mise en œuvre d'une action organisée. Inversement, on peut penser que différents cas de figure à « bas bruit », ont été beaucoup moins considérés : situations de maintien à domicile à la charge exclusive des familles[24], placements dans la relation discrétionnaire entre la « famille » et un établissement par exemple.

Un autre constat est la fréquence avec laquelle les monographies réalisées décrivent des personnes qui montrent des traits de grande déprise (Clément et Mantovani, 1999, Clément, 2003), certaines n'étant plus en état de sauvegarder leur statut de sujet autonome, se ressentant comme en perte définitive de prise sur leur monde de référence, dans l'appréhension grandissante devant le regard de l'autre, hors d'état de « vouloir »…. Pour ce qui est des personnes ayant quitté leur domicile, notre choix initial ayant été de retenir des situations d'entrées récentes en institution, il est logique de penser que ce choix nous a le plus souvent orientés vers des personnes dont la condition de vie dans l'établissement n'est pas stabilisée, et qui se montrent dans une phase de vie de particulière inquiétude. Pour celles « à domicile », la préservation de la vie chez soi est soumise à un tel questionnement et la perspective de l'institutionnalisation parait tellement inéluctable qu'il est compréhensible que les personnes expriment un fort sentiment d'inquiétude et de vulnérabilité.
Il existe cependant une certaine diversité de situations à laquelle nous avons pu accéder. Derrière ce fait majoritaire de forte déprise, quelques exemples décrivent d'autres parcours, de plus grande prise, et même, au moins dans un cas de « reprise » après placement débouchant sur un retour à domicile…

L'approche monographique a pour optique de croiser les points de vue des différents acteurs sur une situation : le devenir résidentiel de la personne âgée quand son maintien au domicile est en question ou a été récemment interrompu. Les trois acteurs qui peuvent intervenir sont dans le processus décisionnel sont la vieille personne, son entourage familial (mais aussi parfois non familial : des amis, des voisins…) et les professionnels (médicaux, médico-sociaux et sociaux).

[22] Au risque notamment de voir la majorité des acteurs se focaliser sur les situations et parcours de personnes atteintes de troubles de type Alzheimer

[23] On peut considérer que certaines figures qui nous ont été présentées de personnes très âgées mais lucides et autodéterminées qui ont activement participé au choix d'une maison de retraite sortent nettement de l'ordinaire des « placements ».

[24] On notera en particulier que notre « échantillon » ne compte pas de personnes ayant fait l'objet d'un « rapprochement familial » subi au domicile ou à proximité des enfants.

Le recueil réalisé a mis en évidence que les interactions, voire les négociations, se déclinent en divers jeux d'alliance selon le niveau de risque acceptable par les uns et les autres ainsi que selon les modèles du vieillir à l'œuvre ou projetés. Dans cet espace ainsi délimité, ceux et celles concernés en premier lieu par le devenir résidentiel, mettent en place des stratégies visant la protection sinon la continuité identitaire.

I Interactions et stratégies

1.1 Les stratégies de protection et de continuité identitaire des vieilles personnes

Les situations étudiées peuvent se lire sous l'angle d'une trajectoire de vie dont le prolongement de la courbe nécessite la mise en œuvre de stratégies. L'enjeu de ce travail pour la personne est le maintien identitaire. Selon sur quels éléments l'identité est principalement fondée, ce travail passe par des stratégies, différenciées, mais qui, toutes poursuivent le même objectif, la protection de soi, de son identité propre. Dans une trajectoire de vie au moment de à la vieillesse, deux types d'évènement que nous avons pu repérer dans notre corpus, constituent des moments de transition (Caradec, 2004) et provoquent une bifurcation (Grossetti, 2006) : le veuvage récent (c'est-à-dire survenu à un âge avancé) et les problèmes de santé (au point qu'ils remettent en question de rester chez soi).

Deux types de trajectoire nous paraissent emblématiques pour notre propos.
Le premier est celui des personnes qui se sont construites dans une relation définie par l'emprise sur les autres. A la grande vieillesse ou au moment de la survenue d'un évènement « bifurcatoire », il leur faut œuvrer de manière à maintenir cette prise sur le monde. Le lieu de vie, domicile personnel ou collectif, importe peu. Ces personnes ont besoin d'une « cour ». Afficher la prise de décision d'entrer en établissement relève de cette logique. C'est le cas de Mme Lafontaine dont l'ego est tel qu'il la stimule dans un travail permanent de préservation de son identité et de l'image d'elle-même. Au décès de son mari et débutant une maladie de Parkinson, elle décide d'entrer dans une résidence pour personnes âgées de standing. La réalité la désappointe : il lui faut s'adapter à la diminution de son espace habitable (d'une vaste maison à un deux pièces ; d'un parc à un jardin) et surtout les autres résidents s'avèrent être de vieilles personnes, malades, apathiques : « je ne me suis pas aperçue que j'étais vieille, je m'en suis aperçue en arrivant ici, et en me sentant en danger, comme les personnes qui arrivent ici en bonne santé se sentent en danger ». Alors après quelques mois de présence dans la résidence, elle décide de créer une revue pour « ouvrir cet espace vers l'extérieur », pour changer « le regard que l'on a en France sur les personnes âgées », et développer des échanges interculturels et intergénérationnels « je l'ai formulé ainsi : regards croisés : les doyens en fin de vie mettent au service des jeunes créateurs de l'avenir leur savoir ». Le portrait qu'en fait cette dame interviewée à son sujet confirme celui qui ressort de son entretien. Elle se dit « ébahie », « épatée » par son énergie et sa volonté qu'elle puise dans le « refus de rentrer dans la vieillesse » et le besoin énorme d'être « reconnue », « admirée », de séduire, quitte à « happer » les autres. Elle la qualifie d'opportuniste, ayant certainement toujours su « se servir de tous les atouts qu'elle avait en main ».
Dans cet exemple, l'entrée en institution se présente comme une stratégie face à une déprise ultime, autrement dit, elle constitue une déprise stratégique (Mallon, 2004).

Le second type de trajectoire est celui dans lequel la continuité des relations familiales est l'élément identitaire primordial. C'est en son nom que la vieille personne va accepter le « contrat » des enfants : accepter le recours à des aides professionnels pour rester chez soi ; ou entrer en établissement pour les « rassurer ». C'est dans le souci de la perpétuation d'un modèle familial que le soutien au parent âgé s'organise, parfois avec ambivalence pour l'enfant, pris entre son sentiment de devoir et son désir de prise de distance.
Ainsi, Mme Dulac, veuve depuis au moins 15 ans, est entrée dans l'EHPAD de son village. Inscrite en liste d'attente depuis un an et demi, elle a eu « peur, très peur » après avoir chuté chez elle et a appelé l'établissement. Une place se libérait, elle l'a prise. Elle se dit satisfaite de son choix, se présente entourée et en sécurité. Elle connaissait l'EHPAD (certains résidents et le personnel) car y était bénévole depuis le décès de son mari « ça m'a appris à connaitre l'endroit ».
Dans son discours, sa vie actuelle se présente en continuité avec quand elle était à domicile. Notamment parce qu'elle continue à aller dans sa maison de « temps en temps » ; tous ses meubles y sont mis à part quelques uns pour sa chambre. Continuité aussi dans ses sociabilités puisqu'elle connaissait des résidents avant d'y entrer et qu'elle fréquente toujours des habitants du village. Continuité dans les relations familiales : sa fille aînée habite à proximité et continue à lui rendre visite chaque semaine et à lui téléphoner régulièrement. Continuité puisque son médecin généraliste qu'elle a vu naître car était suivie par le père, continue à s'occuper de sa santé. Continuité du modèle familial, bien que Mme dise avoir rompu avec le modèle familial d'aide aux parents : « je sais trop ce que c'est de soigner les malades. J'ai eu ma part avec ma belle-mère pendant trois ans paralysée et une tante de mon mari qui était seule au monde qui était locataire que j'ai soignée pendant deux ans pour un cancer du colon et j'ai eu maman qui a eu un cancer du colon aussi que j'ai soignée. C'est pour ça j'ai dit que je ne veux pas donner du tout de problèmes à mes enfants ». Car le modèle est reproduit avec sa fille aînée, retraitée depuis un an, qui garde ses deux petites-filles et que Mme sollicite au quotidien.

Dans des situations proches de celles-ci sur le plan du sens et du modèle familial, la stratégie de la vieille personne repose sur l'acceptation d'un compromis avec ses enfants : quand le « contrat » est d'accepter des aides à domicile, de fréquenter un accueil de jour et en contre partie rester chez soi et ne pas altérer le lien avec les proches, lien qui est dans ce cas au fondement de son identité.

Un troisième type de trajectoire que nous avons repéré consiste, lors d'une bifurcation, à entrer dans la déprise forte, ne plus chercher à décider soi-même, s'en remettre aux autres, déléguer décision et responsabilité, à la famille, aux voisins, aux professionnels. La personne fait « le choix de ne pas choisir », de mettre en retrait son auto-détermination. Il s'agit d'une stratégie qui permet d'accepter son « sort » quel qu'il soit, dont celui d'être « placé » dans une institution.

1.2 Les jeux d'alliance entre vieilles personnes, familles et professionnels

La vieille personne mène le jeu dans peu de situations rencontrées. Il est peu fréquent que ce soit elle qui « décide » de rester chez elle, d'avoir recours à des services ou d'entrer dans un établissement. Ces personnes sont alors définies par l'entourage comme « casse pieds » ou « opposantes ». Elles peuvent se regrouper derrière des formules du type « quand je décide quelque chose, c'est rare que je demande l'avis à quelqu'un ». Elles entretiennent des relations « dirigistes » avec la famille et les professionnels qui ont le sentiment de ne pas avoir prise sur

des décisions qu'ils ne peuvent qu'accompagner. L'alliance autour d'elle peut être définie comme passive.

Dans d'autres situations, qui semblent un peu plus fréquentes, vieille personne et proches familiaux font alliance pour la continuité du lieu de vie autant que possible, sinon de leurs relations, du quotidien (téléphoner et rendre visite régulièrement à leur parent, garder le domicile et s'y rendre tous les jours…). Cette alliance de type familialiste peut prendre corps face aux professionnels qui recommandent une entrée en institution ou encore une prise de distance du proche quant à son engagement auprès de son parent. Elle peut concerner un enfant contre ses frères et sœurs. Plus symboliquement, l'alliance vise à lutter contre le temps qui passe et l'inéluctabilité du vieillissement.

Autre cas de figure, les proches s'allient et ont recours aux professionnels, médicaux (hôpital) ou médicaux-sociaux (CLIC[25]) pour justifier une décision d'entrée en institution. On y trouve des fratries soudées. La démarche vise à déléguer la prise de décision, d'une part, pour ne pas en porter seul la responsabilité, d'autre part, pour la faire étayer sur des arguments présentés comme « raisonnables (c'est-à-dire pour sortir de l'affectif) : la sécurité est particulièrement invoquée (on retrouve l'idée de risque, de chute, d'isolement, de malnutrition…). La vieille personne n'a guère de pouvoir dans le processus décisionnel qui peut se dérouler en la tenant à distance.

Certaines situations, dramatiques, se caractérisent par un défaut d'alliance. Elles paraissent particulièrement problématiques. Il y a absence de décision, de concertation et le risque de rupture brutal de la situation de vie est fort. Personne n'a le sentiment d'avoir prise sur la situation. Aucune solution n'apparait satisfaisante. Il s'agit notamment de personnes « en défaut de place » : le malade Alzheimer à un stade avancé avec d'importants troubles du comportement, la personne alcoolique refusée en EHPAD, ou encore ce couple « mal ensemble et mal séparé » : depuis un an, Mme Publicis fait des chutes à répétition. Pour le médecin, elles proviennent d'une « conjugopathie qui dure depuis de longues années ». Tout l'entretien avec lui est construit sur une « psychiatrisation » de sa situation dont il reconnaît que ce n'est son domaine et qu'il n'y a pas eu « un temps consacré pour trouver des solutions et comprendre déjà la situation ».
Cette « conjugopathie » n'est pas évidente dans les entretiens avec les deux époux dans lesquels domine un sentiment de mal être. Elle est sous l'emprise de « l'angoisse et de l'anxiété ». Des propos de Monsieur, il ressort un sentiment d'épuisement moral et d'impuissance. Il ne se sent aidé par personne : il serait dans des relations conflictuelles avec son fils ; le médecin généraliste n'est jamais intervenu, et d'ailleurs ils viennent d'en prendre un autre ; ils ne reçoivent quasiment pas d'aide financière alors que l'établissement où elle est, coûte plus cher que le montant de sa retraite. Monsieur est en grande demande de soutien, qui s'exprime, par exemple, par des consultations médicales pour des douleurs à l'épaule. Il semble se soucier de sa femme, de la qualité de la prise en charge, d'acquérir les aides techniques pour pallier à son risque de chute.
Le maintien à domicile de Mme n'est pas remis en cause du fait d'incapacités importantes. Des aides professionnelles pourraient y remédier. L'entrée en institution est envisagée comme moyen de protéger les époux d'une maltraitance psychologique réciproque « ils ne se supportent plus », dit le médecin. Mais une séparation de domicile des époux (l'une en institution, l'autre chez eux) résoudra-t-elle la situation de mal être des deux, qui semble ne jamais avoir été considérée et traitée par les professionnels ?

[25] CLIC : Centre Locaux d'Information et de Coordination

Le degré de connaissance de la situation de vie de la vieille personne par les professionnels qui peuvent intervenir dans une décision de placement est variable. Il peut être très partiel et s'appuyer pour la décision sur une lecture normative de la situation. Des décisions d'orientation sont parfois prises alors que les ressources et contraintes ne sont pas toujours bien connues du ou des professionnels. Par exemple, quand un monsieur seul prend soin de son épouse et de sa belle-sœur ; quand une personne qui vit seule est diagnostiquée atteinte de troubles cognitifs…

1.3 Rôle des professionnels et lecture normative de la situation

Globalement, les conditions de constitution de notre corpus de monographies mettent particulièrement en exergue le rôle important que jouent les instances de coordination des interventions sociales au domicile, et les liens établis avec les services sanitaires. Dans ce contexte, le rôle des instances médicales apparaît de plus en plus déterminant dans la décision de placement, moins celui des médecins traitants (ceux-ci semblent avoir rarement joué un rôle central), que celui des praticiens hospitaliers et en premier lieu des gériatres. Dans les situations étudiées, quand une personne est hospitalisée (pour une fracture, pour un problème cardiaque…), elle semble entrer dans la filière gériatrique et passe par les différentes étapes que sont : le service aigu, le service de suite et rééducation hospitalier, la maison de rééducation ou de convalescence hors hôpital, l'hébergement temporaire et pour finir, l'EHPAD. La vieille personne est comme happée dans une trajectoire de prise en charge qui se conclut généralement par l'institution médicalisée pour personnes âgées. Elle ne peut sortir de cette filière que si elle parvient à mobiliser les « contre-ressources » suffisantes.

Le cas de M et Mme Nebout est à ce titre exemplaire d'une mise en institution sans négociation avec eux… mais d'où ils ont réussi à sortir quelques mois plus tard. Agés de 87 et 83 ans, lui débutant une maladie d'Alzheimer, elle ayant de graves problèmes cardiaques, sans enfant, tous deux se sont retrouvés placés dans l'établissement de leur commune de résidence après une « crise » de Madame. Une sœur plus jeune de Monsieur qui était restée chez eux 4 mois, le temps d'hospitalisation de Madame et à son retour, a, semble-t-il réalisé les démarches nécessaires pour cela, appuyée par le cardiologue et le généraliste, sur l'argument que Madame avait besoin de beaucoup de repos et ne pouvait continuer à assumer le quotidien et le soin à son mari. Un certain recours aux aides à domicile avait été mis en place (aide ménagère, auxiliaire de vie, portage de repas) mais étaient évaluées insuffisantes par les médecins. La sécurité n'est pas assurée selon eux. Les démarches d'entrée se sont faites alors sans concertation ni avec le couple ni avec les services à domicile. Rencontrés quelques jours après leur arrivée, le couple fait part d'un sentiment de dépossession de leur droit à l'autonomie : « c'est pas tellement nous qui avons choisi » d'entrer en établissement. Le premier jour « on était paumés, on s'est laissé installer… elles m'ont pris nos deux baluchons », les médicaments « c'est pas nous qui nous en occupons… on n'a pas le droit de les avoir dans les chambres », « même si j'étais un peu enrhumée, je m'enveloppais bien et je sortais un peu quand même » (alors qu'ici, interdiction). L'espoir de la sortie, notamment jusqu'à leur maison. Un des principaux objectifs de l'établissement est de faire accepter à Mme la prise en charge de son mari par le personnel, notamment pour la toilette. « Elle ne voulait pas lâcher… elle a réussi quand même » (ou échouer, selon le point de vue adopté). Et puis près de trois mois après leur arrivée, après quelques jours passés chez eux en compagnie d'un frère et d'une belle-sœur de M, ils donnent leur préavis pour retourner chez eux. Tous deux ont alors bonne mine, M cherche à mener l'entretien. Ils ont repris en main de leur vie. Vient alors une série d'arguments de leur décision : l'absence de justification médicale « on ne nous faisait rien du tout, on ne voyait pas le docteur » ; une vie qui se résume à manger et dormir ;

l'absence de promenade (jusqu'à leur maison ?), le coût de l'établissement et le « droit quand même à du personnel » à domicile. Mais surtout, il s'agit de retourner chez soi où « on se trouve plus libre ». Leur souhait : retrouver la liberté, accepter les intervenants à domicile, même si c'est au détriment d'une perte de sécurité.
Les aides à domicile ont été renforcées (SSIAD[26], aide ménagère, téléalarme), mieux acceptées selon l'aide ménagère qui résume la situation ainsi « c'est pas facile une adaptation en institution mais c'est pas facile une réadaptation à domicile pour trouver ses repères même s'ils sont vite retrouvés ». Le passage en institution les a surtout habitués à être entourés, le retour chez soi est vécu sous le signe de l'insécurité et de l'incertitude quant aux évènements possibles et la manière d'y faire face.

2 Risques et modèles du vieillir

2.1 D'un risque à l'autre.

Notre échantillon a été constitué sur la base de situations définies comme problématiques par les professionnels-médiateurs. De fait, elles ne sont pas représentatives des situations de vie des personnes âgées à domicile ou en institution. Elles concentrent des profils « à risque », c'est-à-dire des personnes pour lesquelles les limites « acceptables » du rester chez soi sont considérées atteintes et que l'entrée en institution est discutée. Autrement dit, il s'agit de situations pour lesquelles les professionnels ont le sentiment d'être « allés jusqu'au bout » du possible. Autrement dit encore, l'évaluation de la situation aboutit à la conclusion que « on ne peut plus continuer dans ces conditions », « sans risque », ou du moins sans aller au-delà d'un seuil de risque jugé acceptable.

La notion de risque est centrale dans notre problématique. Le processus de décision se déroule dans un univers incertain et risqué : le type d'événements fâcheux pouvant survenir est connu mais pas leur probabilité. L'évaluation du risque relève de la controverse. Différentes lectures d'une situation peuvent être faites par les acteurs familiaux et professionnels. Ces lectures dépendent notamment des normes mobilisées par les uns et les autres pour définir quel est le plus gros risque du maintien à domicile de la personne ou de son entrée en institution, autrement dit pour juger si le « risque du domicile » est acceptable ou non.

Dans les monographies constituées, certaines solutions qui auraient pu prévenir ou limiter une aggravation des conditions de vie n'ont pas été mises en place (par exemple : aménagement de l'habitat, recours à l'ergothérapie, soutien psychologique à l'entourage…). Le regard exogène de la situation (par les professionnels, par les proches) a conclu que le risque de la situation était tel qu'il ne pouvait être contré par des mesures palliatives autres que l'institutionnalisation, solution plus radicale.
Le risque est pluriel. Chez une vieille personne en situation de vulnérabilité il est inéluctable. Tenter d'en éviter un, du moins d'en limiter les effets, conduit bien souvent à s'exposer à un autre.
Le plus fréquemment évoqué bien par les vieilles personnes que par l'entourage familial ou professionnel est le risque de chute. Celui-ci est à appréhender dans sa valeur symbolique de la chute de soi quand une déprise ultime s'installe, quand le sentiment de fragilité s'accroît mais

[26] SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

aussi dans sa dimension corporelle quand une chute entraîne une hospitalisation, avec le risque d'entrer dans la filière gériatrique et toutes les « chances » d'une institutionnalisation. Au mieux, la fracture consécutive à la chute a réduit la mobilité et ouvre sur le risque d'isolement et/ ou de confinement : ne plus fréquenter le voisinage, les amis, ne plus sortir de chez soi. M Houx n'a pas quitté son appartement depuis qu'il a eu un malaise dans un magasin 8 ans plus tôt. Mme Laouenan est en fauteuil depuis plus de 10 ans et n'est pas sortie de chez elle depuis. Ne plus faire ses courses expose au risque de malnutrition, facteur qui lui-même augmente le risque de chute. La vieille personne peut chercher à limiter son exposition au risque de chute, en se ménageant. Ainsi Mme Robusta, 92 ans, « compte bien continuer comme ça… jusqu'à 100 ans ». Très courbée, habitant en zone de montagne, elle signale « faire attention » à ne pas chuter et ne pas sortir sans sa canne. Le risque de chute ne dépend pas que de l'environnement extérieur mais aussi de l'habitat, les escaliers sont cités en premier lieu. Des solutions techniques d'aménagements du domicile ne sont quasiment pas évoquées. Le déménagement pour un logement « moins à risque » non plus. Ainsi Mme Norman, 82 ans, diagnostiquée Alzheimer en 2000, est entrée en EHPAD six mois plus tôt. Elle vivait auparavant avec son mari de 7 ans plus jeune et très actif, dans leur maison achetée il y a 32 ans. L'inadaptation de cette maison à étage à l'escalier très pentu (risque de chute et difficulté à manœuvrer un fauteuil roulant) est présentée comme le motif principal de la décision d'institutionnalisation. Selon M, il aurait sinon fallu faire des aménagements estimés coûteux. L'idée de déménager n'est pas abordé en entretien. En fait, il est sous-entendu que le maintien à domicile n'était de toute façon pas durable, puisque l'état de sa femme se dégrade de manière inéluctable. Couple sans enfant, M se dit « le seul soutien de sa femme ». L'entrée en institution, c'est lui qui l'a décidée « seul », dit-il, mais sur les conseils divers : « on m'a dit, tu vas y perdre la boule » (si tu la gardes). En fait, la décision semble avoir été largement influencée par l'évaluation de la situation par les autres (amis et professionnels) pour qui, la priorité était de « protéger » le mari du poids de la prise en charge d'une malade Alzheimer.

Toutefois la solution de l'hébergement collectif est de fait illusoire. Le risque zéro n'existe pas. On peut chuter partout même en institution et se fracturer. A moins d'avoir recours à la contention, solution extrême de l'enfermement. L'isolement et le confinement existent même en milieu de vie collectif, parfois même plus fortement que chez soi où passaient les voisins, dans son quartier où l'on se déplaçait encore un peu. Avec ce qui est vécu comme une dernière étape de sa vie, du fait de l'image « repoussoir » de la maison de retraite, du fait d'un « déracinement » par changement de lieu de vie (parfois dans une autre région), c'est le risque de déprise ultime qui prend place.

Mais en contre partie, l'entourage a le sentiment d'avoir mis le parent en sécurité, d'avoir agi pour son bien. Une fois apaisée la culpabilité d'avoir placé son parent (conjoint, ascendant), les proches sont libérés du poids de l'inquiétude et de la présence quasi permanentes (parfois atténuées par le soutien des relais familial ou professionnel). C'est leur propre risque de confinement et/ou d'isolement qui est résolu. Et c'est parfois pour faire face à ce risque de l'entourage que les professionnels ou les autres membres de la famille interviennent en faveur de l'entrée en institution, au nom de la protection des proches, épuisés et isolés, alors que le lien conjugal ou filial est en risque d'altération.

Nous avons rencontré également des situations exposées au risque alcool, facteur qui aggrave le risque de chute, d'isolement, de confinement, de malnutrition, de déprise. C'est le cas de Mme Hibiscus qui a été signalisée aux services gérontologiques du fait de « son problème de

consommation d'alcool » qui se traduisaient par de fréquentes chutes : « les services sociaux, les pompiers de la ville n'en pouvaient plus ». Le médecin parle en outre d'opposition aux soins, quand « était alcoolisée », de refus de la toilette, des repas… Elle aurait antérieurement déposé des dossiers d'inscription en maison de retraite, mais le médecin dit qu'ils ont été rejeté du fait de sa consommation d'alcool ; les structures « ne prennent pas les problèmes d'alcool ». Il semble que la négociation des services en cours associe Mme mais avec difficulté : « Elle est à la fois très demandeuse, parce que elle dit qu'elle s'ennuie, qu'elle ne voit personne, d'une entrée en maison de retraite, mais en même temps elle ne veut pas faire d'efforts » (d'arrêter de boire). La stratégie de la coordination est « d'améliorer son syndrome dépressif, ce qui lui permettrait de moins boire et éventuellement entrer en maison de retraite, et je pense que une fois qu'elle serait bien cadrée, et bien surveillée, elle arrêterait de boire ».

2.2 Négociation et modèles du vieillir

Dans la lecture d'une situation et le positionnement des acteurs quant au devenir résidentiel de la vieille personne, intervient, conjointement à l'évaluation du risque, le regard porté sur son vieillir, ou projeté sur celui de l'autre.

Notre corpus fait apparaitre deux modèles du vieillir dont les valeurs qui y sont attachées jouent sur les modalités de négociations et le processus de décision.

Dans un modèle que l'on qualifie du « bien vieillir » l'auto-détermination de la vieille personne est au cœur des négociations. Rester chez soi est un risque accepté par les uns et les autres, ou du moins majoritairement, au regard de la liberté de choix de la personne. La liberté constitue une valeur centrale. Ce qui prévaut dans la décision est le droit au risque. Le risque est assumé, en premier lieu par la vieille personne, qui amène ainsi son entourage ou les professionnels à faire de même. Le « bien vieillir », pour se réaliser, peut passer par une entrée en établissement, qui est, dans ce cas une solution mise en œuvre comme rempart à la déprise ultime et dont l'enjeu est d'assurer une continuité identitaire.

Dans ce modèle du « bien vieillir, » nous trouvons :

- Des personnes sans conjoint ni enfant : Mme Lafontaine (d'un statut social élevé, dotée d'un fort ego qui est entrée dans une résidence privée,), Mme Orchidée (atteinte d'une pathologie démentielle qui a pu rester chez elle grâce à l'intervention d'une professionnelle), M Houx (célibataire isolé qui lui aussi a évité le placement grâce à l'action de sa gardienne). Dans ces deux derniers cas, l'entrée en institution a été sur le point de se faire mais il y a basculement de situation grâce à une lecture par un des acteurs de la situation « recentrée sur la personne ». Il parait difficile à une personne seule de faire entendre sa voix, de défendre son choix de vieillir et de prendre des risques, sauf si comme Mme Lafontaine, la personne possède des ressources propres.

- Des personnes en famille (conjoint et/ou enfant-s): Mme Robusta (exemplaire d'un modèle familialiste rural avec alternance de domicile), Mme Pailhès (autre forme de modèle familialiste que l'on pourrait qualifié « au second degré » entre tante et neveux qui défendent son droit de rester chez elle), Mme Dulac (modèle familialiste « adapté » avec une entrée dans la maison de retraite du village), M Calonec (modèle familialiste, ouvrier, « au masculin » dont les fils veillent sur lui). Un consensus est trouvé au sein de la famille entre le respect de la volonté du parent et la

tradition familiale de soutien aux plus âgés. Les professionnels ont peu de prise sur les décisions de la famille.

Dans le deuxième modèle que nous définissons est celui de « pour son bien », c'est la protection de soi et de l'autre qui est le moteur des décisions. On n'est plus ici dans une logique de soutien à domicile le plus longtemps possible mais une logique de prévention du risque. « Pour son bien », les souhaits de la vieille personne peuvent être mis au second plan : mieux vaut limiter le risque de chute à la faisant entrer en institution (risque le plus souvent invoqué) ou encore mieux vaut éviter le risque de noyade en l'enfermant en secteur protégé (M Moulin).

Trois cas de figure se dégagent des situations étudiées dans lesquelles proches et professionnels font alliance, ou en cas d'absence de famille, les professionnels entre eux.

- La vieille personne est écartée des décisions car jugée, par l'entourage familial et professionnel, incompétente, incapable de mesurer les risques qu'elle court et de prendre la « bonne » décision pour elle qui serait : entrer en institution et se laisser prendre en charge. La présence de troubles cognitifs est un argument fort dans l'adoption de ce type de position où la personne est socialement disqualifiée.

- Le plus important est de protéger le proche (conjoint ou enfant) de l'épuisement dû à son engagement dans le soutien auprès de son parent. S'il y a une personne à protéger, c'est l'aidant-affaibli ; s'il y a une personne à « sacrifier », c'est l'aidé-malade-dépendant. Il semble qu'une une plus grande valeur est accordée au proche. C'est une posture dans laquelle la norme genrée de l'aide agit fortement : M Norman et M Camélia sont incités par les professionnels à faire entrer en institution leur épouse, pour leur bien à tous les deux : le raisonnement sous-jacent est qu'un homme serait moins capable de bien s'occuper de son épouse fragilisée que l'inverse ; mieux vaut qu'il délègue à des professionnels.

- Se protéger soi-même contre une éventuelle mise en jeu de sa responsabilité (ne pas être désigné coupable ou se sentir coupable). Le médecin de M Moulin qui craint la noyade l'explicite clairement. La crainte de procès en cas d'accident motive à chercher à se protéger contre cette éventualité. La même logique est adoptée par les proches qui incitent leur parent à accepter des aides à domicile ou à entrer dans un hébergement collectif. Un contrat tacite est passé, ou plutôt imposé, à la vieille personne. Les proches font alliance pour cela avec les professionnels. Ne pas accepter la décision prise pour à leur place expose les vieilles personnes au risque d'altération du lien avec les enfants pour lesquels elles disent ne pas vouloir être une charge. L'accepter c'est les tranquilliser. Des types de situations que nous avons plus particulièrement rencontrées en Bretagne où les relations familiales sont culturellement définies dans l'indépendance entre les membres ainsi qu'à Paris dans des milieux sociaux élevés dans lesquels la norme de l'individu prévaut sur celui de la communauté.

Ce n'est pas véritablement l'intérêt des patients qui prime lorsque qu'il s'agit d'arbitrer le devenir d'une personne atteinte de pathologie de type Alzheimer. Et de fortes tendances, partagées par la plupart des acteurs professionnels, y compris chargés du « maintien à domicile », poussent à l'institutionnalisation des patients déclarés. L'enquête en offre de nombreux exemples.
L'ordre des priorités est le plus souvent établi au nom des personnes très âgées, et d'abord au nom du risque qu'elles courent, mais on prend vite conscience que la préoccupation implique

beaucoup l'entourage, informel comme professionnel. Qu'il s'agisse du risque invoqué de l'accident (le feu, la chute, la noyade…) c'est plutôt de l'intérêt et de la sécurité des tiers qu'il s'agit de fait, de l'aidant dont le sens de la protection est susceptible d'être mis en cause, des professionnels parfois dont la responsabilité morale (sinon pénale) pourrait être engagée.
Un ensemble de « déclencheurs » du placement renvoient ainsi à un débat ouvert entre différentes valeurs : d'une part la défense de la qualité de vie de la vieille personne, de l'autre la sécurisation et la protection des tiers impliqués.
On ne peut pas dire que la controverse tourne souvent à l'avantage de la personne atteinte, notamment à partir du moment où le corps gériatrique est invité à y participer. Comme le dit un des « aidants » interrogés les gériatres sont « LES spécialistes » de la pathologie. Ce sont eux qui détiennent la parole légitime, et ils sont écoutés. Leur avis est même très attendu dès lors que la concertation entre les proches familiaux et les acteurs sociaux sollicite un arbitrage, notamment pour désamorcer la réticence des premiers face au placement et pour les « déculpabiliser ».

Bibliographie :

Caradec V. (2004), *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF, coll. Sociologie d'aujourd'hui.

Clément S. (2003), « Le vieillissement, avec le temps et malgré le monde », *Empan*, n°52, " Vieillir entre proches et professionnels "

Clément S. et Mantovani J. (1999), « Les déprises en fin de parcours de vie », *Gérontologie et Société*, n°90

Grossetti, M. (2006), « Trajectoires sociales et bifurcations », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CXX.

Mallon, I. (2004), *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, coll. « Le sens social ».

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.

Le projet « Réseaux sociaux – représentations sociales » (RSRS) comme cadre d'analyse des cheminements de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer »

Normand CARPENTIER
Centre de recherche,
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
4565, chemin Queen-Mary,
Montréal, Qc, H3W 1W5
(normand.carpentier@umontreal.ca),
Tel: (54) 340-3540 (#4131),
Fax: (514) 340-3530

Le pouvoir comme relation sociale : le domaine de la santé

Une longue tradition *critique* en sociologie s'est imposée depuis les travaux des auteurs classiques et le concept de pouvoir s'est souvent trouvé au centre des analyses. Les rapports sociaux de domination vont soit être analysés à partir de la perspective des structures sociales ou soit à partir des processus de légitimation et de justification des actions de certains groupes dans leur pratique du pouvoir. Les thèmes privilégiés par les auteurs seront liés aux systèmes économiques, aux rôles de l'État ou aux capacités de reproduction de la domination dans les systèmes d'éducation, pour ne nommer que quelques exemples. Le champ de la santé a toujours suscité une attention particulière parce qu'il s'agit d'un système qui est avant tout développé afin de prêter assistance et devrait être animé par des valeurs de justice et de solidarité (Desrosiers, 1998). Toutefois, nul ne peut nier que le pouvoir est omniprésent dans les systèmes de santé. Tous les ingrédients sont rassemblés pour que des jeux de pouvoir intense et subtil puissent s'y développer : la taille des institutions, les sommes d'argent investies, la diversité dans la formation, les formes de savoir ou la répartition des ressources. Les rapports de forces à la base du contrôle des politiques de santé vont impliquer les technocrates, les décideurs, les intervenants ou les corporations qui afficheront, plus ou moins ouvertement, leurs intérêts et leurs préférences pour les différents types d'intervention (pharmacologique, technique, sociale, etc.). Dans cet univers où le pouvoir s'infiltre à tous les niveaux, il serait naïf de croire que la relation patient/intervenant soit tout à fait protégée et échapperait à certaines formes de contrôle ou de domination.

Mais la situation dans le champ de la santé, comme dans plusieurs autres sphères d'activité, devient plus complexe avec l'émergence d'une multitude d'acteurs. On voit depuis quelques décennies émerger des groupes de pression, des groupes d'entraide, des collectifs ou les mouvements sociaux qui peuvent venir contrebalancer les sources dominantes de pouvoir. Elias (1978), par exemple, propose d'aborder les relations de pouvoir à l'intérieur du modèle du jeu. Dans nos sociétés caractérisées par de profondes transformations, les acteurs ne sont plus aussi bien définis, leurs intérêts sont mouvants, leurs alliances fragiles. Il en découle un accroissement de l'interdépendance et une diminution sensible des capacités de pouvoir entre les parties. On est

alors en face de conséquences inattendues qui ne sont pas toujours à l'avantage du détenteur présumé du pouvoir.

En fait, il ne semble plus pertinent de parler de strict rapport de pouvoir et de domination dans le domaine de la santé (Annandale, Elston & Prior, 2005) ni même dans les rapports sociaux en général (Martuccelli, 2003). En fait, à l'intérieur de structure coercitive et modelée par des conflits d'intérêts, il peut se glisser des actions individuelles ou de groupes avec des motivations humanistes et égalitaires cherchant à agir sur les rapports de dépendance et d'autorité. Par ailleurs, on observe un glissement de positions globalisantes de la domination vers des positions individualistes afin d'expliquer les rapports de pouvoir. La notion de trajectoire gagne ainsi en popularité : il s'agit dès lors d'observer dans le temps, comment les individus, dans leurs choix et selon leurs connaissances propres, réagissent aux conditions qu'ils perçoivent comme dominatrices (Ansart, 1999).

Compte tenu de ces différentes positions, nous proposons ici une réflexion sur les relations de pouvoir dans les interactions entre les institutions et les familles ayant un de leur proche atteint de démence de type Alzheimer. L'apparition et le développement des démences sont des épreuves qui vont engager différentes formes de rapports sociaux, notamment entre la personne âgée, l'aidant, la famille, les amies, les voisins, les collègues de travail ainsi qu'avec les intervenants des systèmes d'assistance publique et communautaire. Notre étude s'inscrit à l'intérieur d'une perspective constructiviste, considérant la démence comme une construction sociale, qui va influencer les conceptions des pratiques d'intervention, les attitudes des professionnels, les responsabilités des aidants et des familles ainsi que les relations qui vont se développer entre tous les acteurs sociaux impliqués dans les trajectoires de soins (Kumpers, Mur, Maarse & Raak, 2005, p.1200).

Giddens (1985) fait de la notion de pouvoir le concept central de l'analyse sociologique. Il propose que ce concept soit décomposé afin d'en faciliter son analyse. Deux dimensions devraient être distinguées : d'une part le contrôle et les allocations des ressources et d'autre part, les processus associés à l'autorité et à la légitimation des actions. Ces deux catégories seront le point de départ de notre conceptualisation de la relation de pouvoir dans la relation entre les intervenants et les familles. À partir d'une étude présentement en cours, nous proposons une articulation dans le rapport de pouvoir à partir de trois dimensions : les réseaux de soutien, les flux d'information et l'utilisation de ressources. Ainsi, les décisions prises par les aidants, les familles et les intervenants, durant la phase initiale de la trajectoire de la personne âgée, répondent à des logiques et des intérêts multiples tout en s'inscrivant dans un contexte social particulier.

Le projet « Réseaux sociaux – représentations sociales » (RSRS)

Le projet *Réseaux sociaux, Représentations sociales* (Projet RSRS) est une tentative d'appliquer le *Social Organization Strategy Model* (SOS) développé par la sociologue américaine Bernice Pescosolido (1992). Cette auteure propose un modèle conceptuel complexe donnant la possibilité d'expliquer les processus de recherche d'aide lors de l'apparition et de développement de problèmes de santé. Elle propose de combiner l'analyse des réseaux sociaux, les perspectives de l'interactionnisme symbolique et l'approche de carrières. Ce type de modèle est souvent jugé irréaliste parce qu'intégrant de trop nombreuses dimensions sociales, d'autant plus que les

théoriciens sont généralement assez discrets sur les outils et les techniques permettant d'opérationnaliser leur modèle. Pour notre part, nous cherchons à adapter diverses méthodologies de recherche afin d'appliquer le SOS Modèle tout en étant fidèles aux bases théoriques proposées par Pescosolido (1992). Nous avons mis sur pied en 2003 une cohorte de 60 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; ces personnes sont rencontrées à 18 mois d'intervalle et la troisième vague d'entrevues est en cours. Les analyses sont basées sur l'approche des réseaux sociaux, les techniques d'histoires de vie, l'application d'une approche des représentations sociales, et ce, à l'intérieur d'un cadre temporel et multi niveaux. Il s'agit pour l'essentiel d'apporter un regard novateur dans un domaine qui est encore largement dominé par des approches individualistes et basées sur le choix rationnel. L'objectif de notre projet est de générer des explications plausibles et originales reliées aux phénomènes sociaux et ainsi trouver de nouveaux ancrages pour les interventions et le développement des politiques sociales dans le domaine de la santé et du vieillissement.

Afin d'explorer les rapports de pouvoir entre les intervenants et les familles, nous postulons qu'une composante domination/coopération caractérise la relation entre les acteurs sociaux impliqués dans les soins. Afin d'explorer cette avenue, nous proposons de tenir compte de trois axes.

1. Cartographier les liens sociaux. Il s'agit d'établir le réseau social des personnes impliquées dans la trajectoire des soins de la personne âgée, notamment l'aidant (qui est notre répondant principal), mais aussi les autres membres de la famille, les amies, les voisins, les collègues de travail, les bénévoles et les professionnels. Pour chaque acteur stratégique, nous identifions leurs intérêts ainsi que les bénéfices tirés de leur relation avec les autres acteurs du réseau.
2. Tenir compte de l'information et des décisions. Plusieurs questions sont posées : qui détient l'information? Est-elle partagée ou transférée aux personnes concernées? Dans la période initiale de la trajectoire, caractérisée par une très grande incertitude pour la famille, qui contrôle l'information et les ressources? Quelles décisions ou quelles « non-décisions » sont prises?
3. Rendre compte de l'utilisation des ressources d'aide. Nous voulons dans ce troisième axe tenir compte de l'utilisation de ressources ou de repères dans le temps nous démontrant que des actions ont été engagées. Dans une certaine mesure, nous estimons que si les acteurs ont pris des décisions favorisant les familles, on devrait retrouver « des traces » dans le temps (mobilisation de ressources, création de nouveaux liens de soutien, diversification des acteurs impliqués, utilisation variée des ressources d'aide, etc.).

La maladie d'Alzheimer : l'entrée dans la trajectoire des soins

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par une perte progressive de fonctionnalité de la personne âgée, tant sur le plan cognitif que social, et qui s'accompagne généralement d'une prise en charge progressive par la famille. La maladie peut se développer jusqu'à un stade très avancé et demander très peu d'assistance médicale spécialisée. Les premières manifestations peuvent être anodines, touchant la mémoire, la façon de s'exprimer, de se repérer dans l'espace, ou des difficultés à prendre des décisions. Un réseau informel des soins finit par émerger, pouvant être constitué d'une seule personne ou un réseau d'aidants (Keith 1995). Avec l'évolution de la

maladie, l'aidant et le réseau familial doivent assister dans tous les gestes et même se substituer à la personne âgée pour la prise de décisions. Avec le soutien de la famille, la personne âgée peut se maintenir à la maison pour de très longues périodes sans recourir à l'aide extérieur et la maladie peut envahir de nombreuses sphères de fonctionnement. L'aidant et le réseau informel deviennent progressivement les négociateurs principaux avec les services des soins.

Dans le cadre de cet article, nous nous intéressons au début de la trajectoire de soins de la personne âgée, soit au moment des premières manifestations de la maladie. Il s'agit d'une période importante pendant laquelle des liens de confiance doivent s'établir avec les services publics. Les trajectoires de soins peuvent durer plus de 10 ans dans certains cas. Nous utiliserons deux études de cas issues d'une cohorte de 60 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'implication des cliniques dans la recherche sera le point commun de ces deux études de cas.

Méthode

Les données que nous présentons sont issues de deux recherches présentement en cours. Nous nous intéressons dans la première étude à la perspective de l'aidant alors que dans la seconde étude il est question de la perspective de l'intervenant permettant ainsi de comprendre la trajectoire de la personne âgée sous différents angles.

Perspective de l'aidant

Le recrutement des aidants s'est effectué dans deux cliniques de cognition montréalaises spécialisées dans l'évaluation des problèmes cognitifs chez les personnes âgées. La collecte des données a débuté en octobre 2003 et des entrevues sont menées à 18 mois d'intervalle. Nous avons utilisé une grille d'entrevues, composée de 9 sections, traitant notamment de l'entrée dans la trajectoire de soins et dans la carrière d'aidant, de l'utilisation des ressources d'aide, du réseau social de l'aidant du partage des tâches, et des conflits dans le réseau, des attitudes portant sur la responsabilité des familles et la qualité des services. Les entrevues, d'une durée moyenne de 80 minutes, sont enregistrées et retranscrites dans un fichier informatique afin d'être analysées avec le logiciel de traitement de données qualitatives N-Vivo (Bazeley et Richards, 2000).

Construire le réseau social de l'aidant. L'application de l'approche des réseaux sociaux nous permet d'obtenir une mesure des dimensions contextuelles en termes de ressources et de soutien disponible pour l'aidant. Nous avons utilisé un générateur de noms composé de six questions (Poel, 1993) nous permettant d'identifier les acteurs apportant du soutien émotionnel, informatif, instrumental et de lié à la socialisation. Pour chaque membre du réseau identifié, il est demandé des informations sociodémographiques, la fréquence des contacts, la durée des relations, le lieu d'habitation, la proximité relationnelle, ainsi que l'expérience de cette personne dans la prise en charge d'une personne âgée. L'obtention de réseaux successifs permet de représenter la transformation du réseau de soutien au cours des carrières d'aidants. Chacun de ces réseaux est analysé par rapport à différents paramètres structuraux : taille, densité, homogénéité, polyvalence, soutien, fréquence des rencontres, réciprocité, etc. (Carpentier et White, 2001; Carpentier et Ducharme, 2003).

Technique de l'histoire de vie. Nous avons développé une technique afin de rendre compte des processus en cause dans le maintien, la stabilité et la création des liens de soutien (Carpentier et Ducharme, 2005). En nous inspirant de la procédure d'Abell (2001), quatre étapes

nous permettent de rendre compte de la transformation des relations sociales : 1) Identification d'un ensemble d'acteurs. 2) Identification d'un ensemble d'actions. À l'aide de l'analyse narrative, nous reconstruisons des moments charnières, les points de ruptures dans la carrière de l'aidant. Il peut s'agir d'événements (suicide d'un acteur, hospitalisation, etc.), de décisions (actions intentionnelles) ou de réactions (suite à l'action d'un acteur, un autre réagit de telle ou telle façon). 3) Production d'une cartographie temporelle incorporant les acteurs et leurs actions. 4) Élaboration graphique d'une structure causale incluant des modes de connexions entre les entités. Il s'agit de produire des schémas basés sur l'élaboration d'un enchaînement causal dans le cadre d'une histoire de vie. Ce schéma identifie des aspects fondamentaux de l'action : on peut y observer des acteurs sociaux négociant entre eux, subissant ou gérant des conflits, collaborant ou prenant distance, favorisant ou non des rencontres, utilisant ou non des acteurs stratégiques, etc.

Ces interactions entre acteurs conduisent à former ou retarder l'utilisation de ressources d'aide : ces ressources peuvent être utilisées séquentiellement ou simultanément. Dans le cadre de cet article, nous ferons référence uniquement au compte rendu de l'utilisation des services (**Figures 3 et 6**).

Perspective de l'intervenant

Afin de suivre le cadre de Pescosolido (1996), nous avons développé un schéma d'entrevue abordant les relations aux niveaux individuel, organisationnel et inter - institutionnel. Notre questionnaire comporte quatre sections. **Section 1**. L'intervenant est invité à parler de ses expériences de vie personnelle et professionnelle reliées aux soins aux personnes âgées, de sa formation ainsi que de son contexte de pratique (années d'expérience, responsabilités, rôle dans l'organisation, etc.). **Section 2**. La question de la relation entre l'aidant et l'intervenant était analysé à partir une grille d'entretien portant sur sept styles de discussion (Agee & Blanton, 2000). Chacun des styles était préalablement défini et les intervenants étaient invités à en discuter. Ainsi, lors d'une rencontre avec une famille, l'intervenant pouvait privilégier un mode de discussion basé sur (i) le transfert d'informations (l'aidant est sur un mode d'écoute), (ii) l'utilisation de données scientifiques, (iii) un rapport affectif, (iv) l'empowerment, (v) la défense contre les injustices, (vi) la fixation d'objectifs à long terme, ou encore, (vii) l'écoute des difficultés expérimentées par l'aidant. **Section 3**. Afin d'obtenir le réseau de relation « à l'interne », nous demandions aux intervenants de nous décrire les dix plus importants partenaires dans le travail quotidien. L'intervenant était invité à décrire sa relation avec ces personnes ainsi que la relation entre celles-ci, de documenter la gestion de conflits, le transfert d'informations, la répartition des tâches, etc. **Section 4**. Le même exercice est effectué au niveau des organisations : les intervenants étaient invités à décrire leurs dix plus importants partenaires « extérieurs », de documenter la fréquence et le type de contact, etc. Ces quatre sections étaient adaptées selon l'expertise, le rôle et la position de chaque intervenant rencontré. Notre grille d'entrevue était suffisamment flexible afin de permettre aux répondants de développer leurs réponses tout en abordant des thèmes non prévus.

Deux histoires de vie

Nous utiliserons deux histoires de vie tirée de notre échantillon afin d'illustrer des relations de pouvoir et l'implication des professionnels dans la vie privée. Chaque exemple est tiré d'une des deux cliniques ou nous avons recruté nos aidants. Ces cliniques sont intimement liées au monde de la recherche et permettent d'illustrer un certain type de rapport entre famille et intervenants professionnels. Pour chaque histoire de vie nous avons trois sections : (i) présentation sommaire de l'histoire de vie, (ii) tableaux récapitulatifs, (iii) interprétation sur les relations de pouvoir entre les acteurs impliqués dans les soins.

Première histoire (répondant #60)

Présentation sommaire de l'histoire de vie

Il s'agit d'un couple anglophone issu de la communauté juive et ayant deux enfants. Leur fille demeure à proximité alors que leur fils travaille à Toronto. Sarah (nom fictif de l'aidante) a déjà accompagné sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais ne semble pas accepter la maladie de Frank (son conjoint). Ce dernier a aussi été un aidant pour son propre père. Sarah dit se sentir seule et isolée. Elle ne parle à personne de la maladie de son conjoint et est pessimiste face à l'avenir. Son réseau de soutien social est uniquement composé de membres de la famille. L'entretien est mené en compagnie de Sarah et de sa fille.

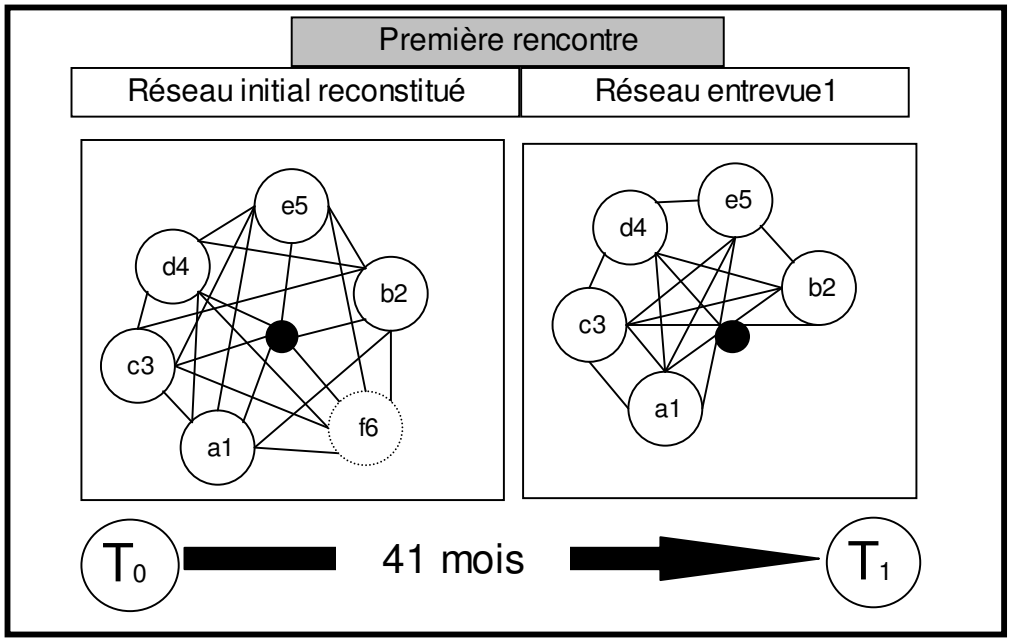
Sarah fait débuter l'histoire de la maladie par une visite de recrutement effectué dans un organisme communautaire fréquenté par Frank. Une équipe médicale recrute des participants pour une étude pharmacologique sur les troubles légers de la mémoire. En accord avec Sarah, Frank accepte de se faire évaluer dans une clinique de cognition. C'est alors que le gériatre diagnostique un début probable de démence et Frank est invité à participer au programme de recherche. Lors de la consultation initiale, Sarah fait remarquer que la conduite automobile de son conjoint devient plus périlleuse depuis quelque temps. Le neurologue communique alors avec le médecin de famille de Frank et demande une évaluation. Suite à des tests permettant d'évaluer les aptitudes à la conduite automobile, Frank se voit retirer son permis de conduire.

Sarah est terrorisée à l'idée de voir son conjoint avoir la maladie d'Alzheimer : « *ce n'est pas que je vis dans le déni, je sais, mais pour être honnête avec vous, je n'ai pas le courage de faire face…*». Elle affirme n'apporter aucun soutien particulier à Frank. Toutefois, la fille de Sarah soulève le fait que sa mère s'est toujours impliquée dans tous les aspects du quotidien de son conjoint bien qu'elle s'impliquait davantage depuis 18 mois (supervision, planification des activités de la journée, « d'aide-mémoire », etc.). Frank fait un ACV en février 2005 et peu après, Sarah se blesse lors d'une chute. C'est dans ce contexte que la fille s'implique davantage dans les soins. La maladie du conjoint s'aggrave depuis quelques mois : il devient agressif et s'est fait prescrire la médication en conséquence. La fille arrive à convaincre Sarah de contacter un centre communautaire de soins. Suite à un appel téléphonique, le centre de soins réfère la famille à un service privé d'entretien ménager. Frank conserve une vie sociale active et fait plusieurs activités régulièrement. Il s'est adapté à la perte de son permis de conduire.

Réseaux, acteurs et utilisation des ressources

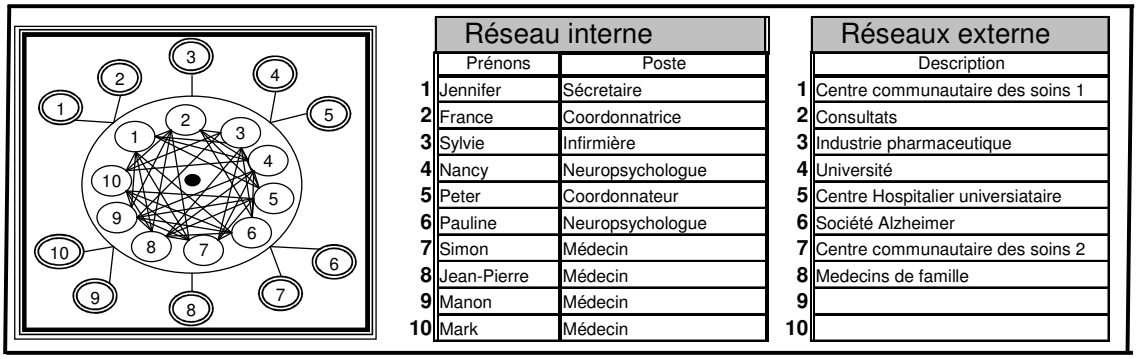
La Figure 1 présente le réseau de soutien de Sarah à deux moments de la trajectoire. Le réseau initial est constitué de six personnes, essentiellement des membres de la famille. Au moment de l'entrevue, Frank ne fait plus partie du réseau social de Sarah et aucun professionnel n'est considéré comme une personne-soutien. Le narratif nous conduit toutefois à retenir cinq acteurs sociaux significativement impliqués dans les relations, soit Frank, Sarah, leur fille, le neurologue et le médecin de famille.

Figure 1 : Réseau social de Sarah



À partir des données obtenues de la seconde étude, nous avons les liens à l'interne et à l'externe des membres de la clinique Sud (nom fictif, Figure 2). Les membres de la clinique sont majoritairement des professionnels qui travaillent autour d'un projet d'évaluation pharmacologique. Cette clinique est subventionnée par des dons privés et à partir de subventions obtenues de l'industrie pharmaceutique.

Figure 2 : Liens à l'interne et à l'externe des membres de la Clinique Sud



Réseau interne

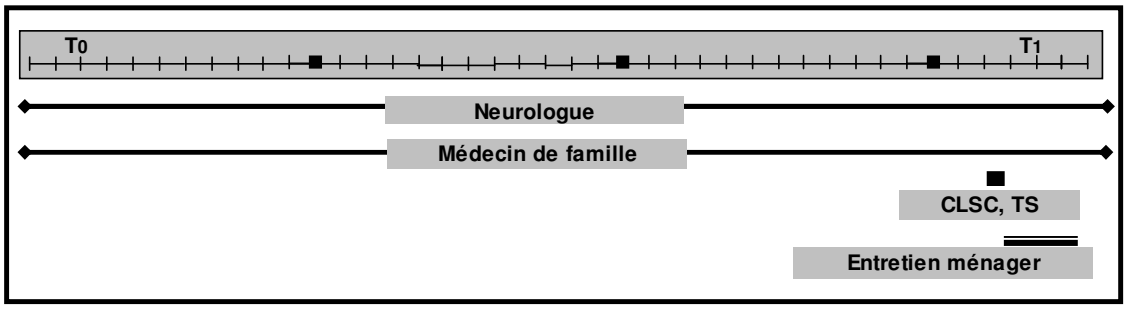
	Prénons	Poste
1	Jennifer	Sécretaire
2	France	Coordonnatrice
3	Sylvie	Infirmière
4	Nancy	Neuropsychologue
5	Peter	Coordonnateur
6	Pauline	Neuropsychologue
7	Simon	Médecin
8	Jean-Pierre	Médecin
9	Manon	Médecin
10	Mark	Médecin

Réseaux externe

	Description
1	Centre communautaire des soins 1
2	Consultats
3	Industrie pharmaceutique
4	Université
5	Centre Hospitalier universiataire
6	Société Alzheimer
7	Centre communautaire des soins 2
8	Medecins de famille
9	
10	

Enfin, la Figure 3 nous donne de l'information sur les ressources d'aide utilisées durant la période d'observation (41 mois). La famille garde contact avec le neurologue qui est rencontré aux 4 mois. Celui-ci effectue des tests reliés au programme de recherche et ajuste la médication au besoin. Le médecin de famille est sollicité pour des problèmes de santé généraux. Un travailleur social a été rejoint à une reprise par téléphone. Ne faisant pas partie d'une clientèle prioritaire, le travailleur social conseille à la famille d'utiliser des services privés de soins ménagers afin d'alléger la tâche de Sarah.

Figure 3 : Ressources d'aide utilisées pendant la période d'observation (41 mois)



Interprétation

Il serait inapproprié de penser que les cinq acteurs impliqués dans cette narration n'ont pas à cœur le bon déroulement de la trajectoire de soins de la personne âgée. Toutefois, chaque acteur a des intérêts. Par exemple, en craignant pour sa sécurité en voiture, Sarah espère avoir une réponse sur l'état de santé de Frank, même au risque de voir ce dernier perdre son permis de conduire. Elle obtient effectivement une réponse des autorités médicales : médecin et le neurologue soutiennent la présence d'un problème de santé. Mais cette réponse est partielle et imprécise. En participant à un protocole de recherche, nul ne sait si Frank a réellement une démence. Dans le pire des cas, il fait partie du groupe contrôle (placebo). Une chose est certaine, Frank se voit déposséder de son droit de conduire et le personnel médical contribue à une chute du statut et du rôle social (Langdon *et al.*, 2007). Par chance, c'est la seule personne de notre échantillon qui réagit favorablement à la perde de sa voiture. Mais les répercussions auraient pu être nettement plus importantes.

Nous n'avons pas le témoignage du neurologue et du médecin sur les événements reliés à la perte du permis de conduite. Mais généralement, on justifie une telle pratique par les responsabilités civiles et le risque pour le client et pour les autres : les médecins peuvent craindre d'être poursuivis pour négligence s'ils ne posent aucun geste face à un conducteur potentiellement dangereux. Les professionnels peuvent aussi justifier leur intrusion dans la vie privée par le fait que Sarah et Frank ont accepté volontairement de participer au projet de recherche et que l'avancement des recherches est essentiel pour soulager les familles de leur charge de soins.

Il y a pourtant d'autres aspects qui doivent être considérés. D'abord, il est révélateur qu'aucun professionnel ne soit identifié comme une personne-soutien dans le réseau de Sarah. Même après plusieurs années de fréquentation, les professionnels ne sont pas considérés comme pouvant apporter du réconfort ou même des conseils médicaux. Ensuite, nous avons ici une personne âgée qui obtient une série d'étiquettes et qui entre dans une spirale qu'elle ne peut contrôler : les professionnels l'estiment inapte à conduire, on lui retire son permis de conduire, on

l'insère dans un protocole de recherche qui exige un suivi médical et on lui fait comprendre qu'il a possiblement des troubles de santé pour lesquels il n'a aucun remède. Tout semble indiquer que la famille n'a pas été mise au courant des services dont elle pourrait bénéficier, notamment de l'aide psychologique individuelle permettant de mieux comprendre la situation. C'est la fille de Sarah qui pose un premier geste pour voir ses parents accéder à des ressources. La famille est invitée à utiliser des ressources privées.

Deuxième histoire (répondant #16)

Présentation sommaire de l'histoire de vie

Le couple habile une banlieue de la classe moyenne, ils sont tous deux dans la cinquantaine. Paulette, qui est la narratrice, est très angoissée à l'idée que Jean (son conjoint) ait la maladie d'Alzheimer. Le réseau initial est composé de treize personnes, comprenant des membres de la famille, des amis et des collègues de travail. Au moment de l'entrevue, la plupart des amis ont pris leur distance vis-à-vis du couple. Paulette estime qu'elle a encore des relations d'amitié, mais juge que personne n'est là pour son conjoint sauf elle et sa fille.

Paulette débute l'histoire de la maladie avec les pertes successives d'emploi de Jean. On invoque d'abord la restructuration de l'entreprise pour laquelle le conjoint travaille, mais l'impossibilité de réintégrer le monde du travail, malgré plusieurs essais, fait craindre le pire. La présence d'un problème cognitif est difficile à accepter parce que Jean est encore jeune, qu'il est un professionnel hautement qualifié en informatique, voyageant beaucoup, et qu'il est le principal pourvoyeur de la famille. Paulette fait appel à son médecin de famille pour une opinion médicale afin d'expliquer le comportement de son conjoint. Le médecin redirige la famille vers une clinique spécialisée de cognition. Dû au jeune âge de Jean, et à des tests peu concluants, il y a impossibilité de cerner avec exactitude la situation, aucun diagnostic précis n'est émis.

Au cours des années qui vont suivre, Jean va toutefois garder contact avec la clinique dans laquelle il a été évalué. En fait, cette clinique est souvent utilisée pour recruter des sujets pour les recherches cliniques et on va régulièrement faire appel à Jean pour qu'il vienne remplir des questionnaires. Cette situation, qui dure environ deux ans, est pourtant difficile à vivre pour Paulette. Selon elle, les professionnels ne font qu'alimenter l'ambiguïté. À la quatrième invitation pour participer à une recherche, Paulette demande d'obtenir un diagnostic et d'éclaircir le statut de santé de son conjoint. Une démence est finalement diagnostiquée.

Le couple est très déstabilisé par l'annonce du diagnostic. Toutefois, à partir de ce moment, le personnel de la clinique dirige la famille vers différents services. Paulette devient anxieuse et se fait une mauvaise opinion des services en se heurtant à des portes fermées : « *L'été, c'est les vacances, on nous a demandé de revenir en septembre* ». Accompagnée par sa fille, Paulette participe à des sessions d'information de la société d'Alzheimer et c'est alors que Jean s'implique comme conférencier bénévole dans cet organisme.

Les répercussions de la maladie sur la vie de la famille sont considérables : Paulette doit faire un retour sur le marché du travail après 20 ans passés à la maison, les amies et les voisins sentent un malaise et prennent progressivement leur distance, la situation avec la famille de Jean se dégrade considérablement, les problèmes financiers s'accumulent et la famille doit vendre la maison et la voiture. Enfin, la famille perd en cohérence : le frère et les sœurs de Jean ne semblent pas admettre que ce dernier soit atteint par la maladie d'Alzheimer et Paulette prend ses

distances face à eux. Paulette estime que sa belle-famille ne l'aime pas. Elle craint que la famille du proche ne l'écarte de la prise en charge des soins dans des phases plus avancées de la maladie.

Cette période de bouleversement est accompagnée par une recherche de placement en appartement autonome pour Jean. Le médecin de famille et le gériatre sont impliqués dans les démarches et les décisions. Le proche sélectionne lui-même un endroit qui lui convient.

Au moment de procéder à la seconde entrevue, nous apprenons que le couple est séparé et que Jean habite maintenant chez son frère.

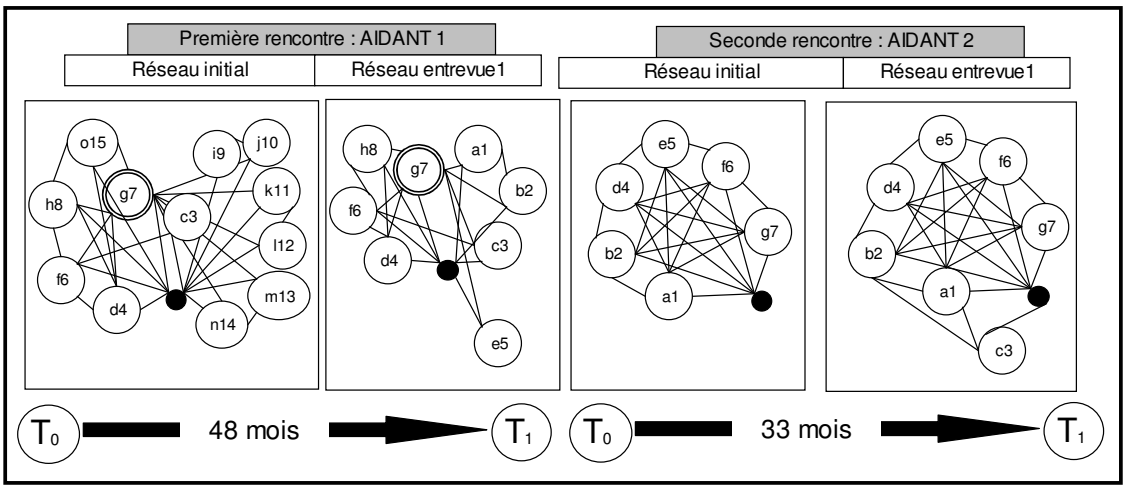
Paul, le frère de Jean, travaille aussi en informatique et habite seul dans une tour d'immeuble en banlieue de Montréal. Le réseau initial de Jean est composé de six membres de la famille et il vient s'ajouter, au moment de l'entrevue, un intervenant travaillant dans un groupe communautaire. L'aidant est très près de ses sœurs et de ses enfants.

Après sa séparation, Jean habite seul dans un logement. La séparation se produit dans le conflit, et la famille de Jean va définitivement couper les liens avec Paulette. La séparation conduit à des problèmes de santé physique et mentale chez Jean (pression artérielle et dépression). Le médecin de famille et le gériatre sont sollicités pour traiter ces problèmes. C'est dans ce contexte que Paul invite Jean à venir habiter avec lui. Les conditions de vie de Jean s'améliorent grandement : il bénéficie d'une piscine, d'un endroit calme, il navigue sur Internet et participe une fois par semaine à la Société d'Alzheimer de Laval. Il va aussi une fois par semaine chez ses deux sœurs, il passe la soirée avec elles et fait son lavage. Paul considère que le problème de mémoire de Jean est principalement lié au stress (causé par son ex-femme, le divorce, etc.) et il fait remarquer que l'état de santé de Jean s'est nettement amélioré depuis qu'il habite avec lui. Les médecins constatent effectivement une amélioration et la médication est ajustée à la baisse.

Réseaux, acteurs et utilisation des ressources

La Figure 4 présente les réseaux sociaux des aidants (Paulette et Jean) impliqués dans les soins à la personne âgée. On observe une importante diminution du réseau de soutien de Paulette et l'addition d'un professionnel de la santé au moment de l'entrevue. Paulette s'est fait deux nouveaux amis qui acceptent la maladie de Jean. Le réseau de soutien de Paul augmente avec l'ajout d'un intervenant d'un groupe communautaire. Cet intervenant est considéré comme un bon conseillé lorsque Paul a besoin d'information.

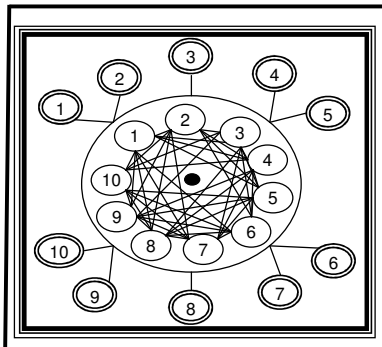
Figure 4 : Réseaux sociaux de Paulette (aidante 1) et de Paul (aidant 2)



La Figure 5 dépeint la structure

de la clinique Est (nom fictif). Il s'agit d'une clinique se trouvant dans un Institut de gériatrie et financé par les budgets de l'établissement. On est en présence d'une équipe multidisciplinaire auquel certains membres ont d'importants contacts avec le monde de la recherche universitaire. Différents services publics et communautaires sont aussi des partenaires importants.

Figure 5 : Liens à l'interne et à l'externe des membres de la Clinique Est

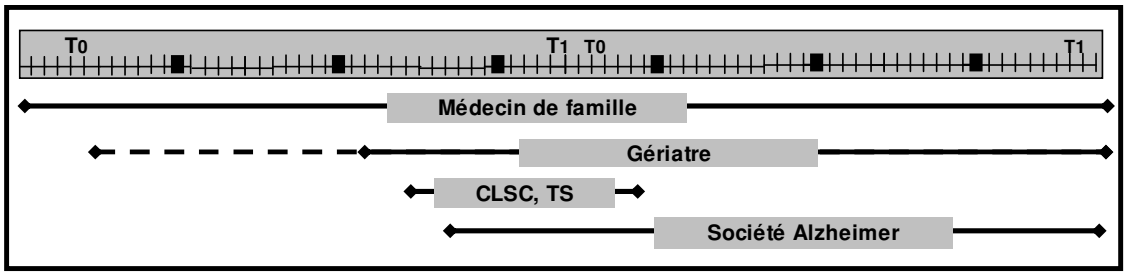


	Réseau interne	
	Prénons	Poste
1	Paulette	Gériatre
2	Mohamed	Médecin
3	Simone	Chercheure
4	Guy	Infirmier
5	Raymond	Neuroloque
6	Hélène	Neuroloque
7	Slim	Médecin
8	Denise	Infirmière
9	Louise	Réceptioniste
10	Dianne	Réceptioniste

	Réseaux externe
	Description
1	Société Alzheimer
2	Centre communautaire des soins
3	Groupe communautaire
4	Unité courte durée
5	Centre de jour
6	Clinique de mémoire
7	Centre universitaire hospitalier
8	Centre d'hébergement
9	Travailleur social
10	Clinique de gériatrie

Enfin, la Figure 6 présente l'utilisation de ressources d'aide au cours des 81 mois de la période d'observation. Le médecin de famille a été impliqué tout au long de la trajectoire et le gériatre s'est davantage impliqué à partir du moment où le diagnostic est posé. Par la suite, deux groupes sont consultés sur une assez longue période.

Figure 6 : Ressources d'aide utilisées pendant la période d'observation (81 mois)



Interprétation

Cette histoire de vie débute aussi, suite à une implication de la personne âgée dans le monde de la recherche. Un médecin de famille voulant vraisemblablement bien faire dirige Paulette et Jean vers des services spécialisés. Les difficultés d'établir un diagnostic contribuent à augmenter le stress. L'enthousiasme de Jean pour participer à des projets de recherche satisfait les professionnels qui sont en permanence à la recherche de volontaires pour leur administrer des questionnaires. Toutefois, cette situation qui perdure pendant près de deux ans, sera destructrice pour Paulette qui cultive un sentiment d'abandon.

Au moment de l'attribution du diagnostic, réclamé avec vigueur par Paulette, les professionnels semblent transférer de l'information et des ressources d'aide qui sont utilisées. Il est impossible de dire si une intervention plus rapide aurait évité la séparation du couple (et toute la douleur qui a accompagné la perte des amies, la vente de la maison, etc.), mais il se peut que

des discussions ou une intervention de type familial aient pu désamorcer certains conflits entre les familles et possiblement changer les perceptions sur la nature de la maladie. Au moment des entrevues, se trouvent des personnes extérieures à la famille, indiquant que des ressources ont été consultées et appréciées.

Discussion

Nous avons voulu ici explorer certains aspects des rapports de pouvoir entre les familles et les services publics. Depuis plus d'un demi-siècle, les modèles traitant de ces questions se sont succédés. Au modèle *paternaliste* de Parson (1951) suivra une approche relevant de l'asymétrie des connaissances entre le patient et le médecin (Freidson, 1970) avant de passer à une période dite de la « révolte du patient ». Les patients prennent ainsi conscience de l'importance d'acquérir des connaissances afin de communiquer avec les professionnels et de faire respecter leurs droits (Haug et Lavin, 1983). Pour Potter et Mckinlay (2005) la conceptualisation contemporaine du rapport intervenant/patient doit maintenant s'élargir et tenir compte du rôle de l'État, de l'accroissement des intérêts corporatifs, de la commercialisation du corps et les typologies récentes de la maladie (p.468). Nous espérons avoir apporté une petite contribution à ce débat, en situant, d'abord, les acteurs sociaux impliqués dans les relations, puis en cherchant à exposer certains de leur intérêt et enfin, en observant l'utilisation de ressources d'aide dans le temps.

Au terme de cet exercice, il nous apparaît qu'une relation de pouvoir entre les systèmes formel et informel pourrait s'observer à travers plusieurs indices :

1. **Intrusion dans la vie privée**. Ici, la personne âgée est dépossédée de certaines pratiques qui peuvent être importantes pour son identité sociale. Ces « dépossessions » ne sont pas compensées par des actions qui pourraient atténuer la perte des rôles sociaux. Les professionnels procèdent à un étiquetage sans nécessairement se soucier des répercussions sur la vie privée des familles ;
2. **Opposition dans les intérêts entre acteurs**. Les acteurs sociaux impliqués ont des intérêts propres qui les opposent les uns aux autres. Les professionnels disposent d'arguments pour légitimer leur action, leur non-action ou leur prise de position;
3. **Non-reconnaissance d'acteurs soutien.** Les familles n'identifient pas les professionnels dans leur réseau de soutien : aucun n'est identifié pour répondre aux fonctions de soutien émotionnel, instrumental, pour les conseils ou comme intermédiaire pour atteindre d'autres services. Les familles ne ressentent aucun attachement pour les membres des équipes soignantes.
4. **Contrôle de l'information**. L'information ne circule pas entre les acteurs sociaux. Les familles ne sont pas mises au courant des ressources disponibles. Dans certains cas, les professionnels estiment qu'il n'est pas de leur mandat de donner de l'information. On peut aussi justifier le fait que les familles ont été avisées de contacter d'autres organisations mieux outillées pour cette fonction et la « faute » revient aux familles si aucune ressource n'est mobilisée ;
5. **Utilisation de ressource d'aide**. Les familles utilisent ou non diverses ressources d'aide afin de les assister dans leur tâche de soins. Cette utilisation de ressources est un indice de l'intensité de la communication, de la qualité des relations, du rapport asymétrique, etc.

Nous avons ici quelques indices, et d'autres pourront être ajoutés, qui nous permettraient de rendre compte des rapports de domination que pourraient exercer les intervenants sur les familles et sur les personnes âgées. Le respect de la vie privée, des tentatives de coordonner les intérêts des acteurs, une reconnaissance des intervenants comme confidents ou conseillés, une circulation fluide de l'information et une utilisation appropriée de ressources d'aide seraient des indices qui pourraient nous porter à croire à une relation harmonisée entre les acteurs impliqués dans les relations des soins. Pour notre part, nous observons généralement des relations complexes d'assistance, marquées par une domination/coopération des intervenants professionnels. Il nous est évidemment impossible de parler d'affrontement entre les services formel et informel mais il existe des asymétries et des intérêts divergents qui risquent d'entraver de bonnes relations entre ces systèmes.

Les deux cas que nous avons présentés illustrent des possibilités de dérapages, mais aussi des possibilités pour les professionnels de rectifier des manquements qui auraient pu survenir en début de carrière. Les cas présentés nous laissent croire que les intérêts des professionnels, pour leur champ d'expertise, pourraient devenir une priorité par rapport aux intérêts des familles. Par ailleurs, il est évident que les professionnels peuvent avoir du mal à bien diagnostiquer certaines formes de démence et que les familles devront rester dans l'incertitude pour un certain temps. Les services publics auront toutefois la responsabilité de garder « un œil » sur ces clients qui peuvent voir leur vie profondément bouleversée dans cette période initiale de la maladie.

Les professionnels ont beaucoup d'espace pour légitimer leur action ou leur inaction. (1) Il est facile d'invoquer l'importance de la recherche sur les personnes âgées, sachant que plusieurs familles attendent désespérément des percées thérapeutiques. Il est toutefois intéressant de noter que la recherche biomédicale reste largement majoritaire dans les milieux hospitaliers et que la recherche sociale, qui exige souvent l'emploi de devis exploratoires (nécessitant des approches quantitatives, relevant de la subjectivité de l'acteur, incluant la complexité, etc.) sont quasiment absents des milieux de pratique. (2) On peut aussi invoquer la sécurité des personnes âgées, lors du retrait du droit de conduire une voiture. (3) Enfin, les professionnels peuvent invoquer les défaillances, les lacunes ou la mauvaise organisation des systèmes de soins (et ils n'ont pas toujours tort) et se réfugier derrière des arguments macrosociaux afin de justifier leurs « mains liées ». Il nous paraît certain qu'un équilibre doit être recherché entre les intérêts de la recherche/intervention (et notamment les intérêts des chercheurs pour l'avancement de leur carrière) et un souci d'assister et de soutenir les familles dans cette épreuve d'assistance aux soins qui peut durer plus de 10 ans.

Conclusion :

L'exercice que nous venons de présenter est exploratoire, mais pourrait servir de base à des analyses plus systématiques des rapports de force pouvant s'instaurer entre les familles et les services publics. Il n'est pas difficile de trouver des témoignages révélant les lacunes du système de santé et dans lesquelles des relations ambiguës ou même d'abus ont été vécues par les personnes âgées. Le contraire est tout aussi vrai : bon nombre d'anecdotes font état de services de qualité et de personnel à l'écoute des clientèles. Nous pensons toutefois qu'il serait plus fécond d'utiliser une série d'indices qui pourraient nous laisser croire que les familles sont soient « gagnantes » ou soient « subornées » dans leur négociation avec le système des soins. Les systèmes de santé des pays occidentaux progressent lentement vers la mise en place d'un *Modèle*

social des soins plus complet et mieux coordonné. Pour l'instant, les formes de soutien sont souvent inexistantes dans la communauté, les cliniques externes sont en développement alors que certains organismes communautaires fonctionnent sur des bases précaires.

Bibliographie :

Abell, P. (2001). Causality and Low-Frenquency Complex Events: The Role of Comparative Narratives. Sociological Methods & Research, 30(1), 57-80.

Agee, A., & Blanton, P. W. (2000). Service Provider's Modes of Interacting with Frail Elders and Their Families: Understanding the Context of Caregiving Decisions. Journal of Aging Studies, 14(3), 313-333.

Annandale, E., Elston, M., & Prior, L. (2005). Medical work, medical knowledge and health care. Malden, MA: Blackwell.

Ansart, P. (1999). Domination. in A. Akoun, & P. Ansrad (sous le direction de), Dictionnaire de sociologie (pp. 155-157). Paris: Seuil.

Bazeley, P., & Richards, L. (2000). The NVivo Qualitative Project Book. London: Sage.

Carpentier, N., & Ducharme, F. (2003). Care-giver network transformation: The need for an integrated perspective. Ageing and Society, 23(4), 507-525.

Carpentier, N., & Ducharme, F. (2005). Support network transformations in the first stages of the caregiver's career. Qualitative Health Research, 15(3), 289-311.

Carpentier, N., & White, D. (2001). Le soutien social: mise à jour et raffermissement d'un concept . in H. Dorvil, & R. Mayer (sous la direction), Problèmes sociaux : Théories et méthodologies (pp. 277-304). Québec: Presse de l'Université de Québec.

Desrosiers, G. (1999). Le systeme de santé au Québec: Bilan historique et perspective d'avenir. Revue D'Histoire De L'Amérique Française, 53(1), 1-13.

Elias, N. (1978). What is sociology? London: Hutchinson.

Freidson, E. (1970). Professional dominance: the social structure of medical care. New York: Atherton Press.

Giddens, A. (1985). The Nation-State and Violence. Cambridge: Polity Press.

Haug, M., & Lavin, B. (1983). Consumerism in Medicine. Beverky Hills, CA: Sage.

Keith, C. (1995). Family Caregiving Systems: Models, Resources, and Values. Journal of Marriage and the Family, 57, 179-189.

Kumpers, S., Mur, I., Maarse, H., & Raak, A. v. (2005). A Comparative Study of Dementia Care in England and the Netherlands Using Neo-Institutionalist Perspectives. Qualitative Health Research, 15, 1199-1230.

Langdon, S. A., Eagle, A., & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: A qualitative study . Social Science & Medicine , 64(4), 989-1000.

Martuccelli, D. (2003). Retour sur la domination. Recherches Sociologiques, 2, 3-11.
Parsons, T. (1951). The Social System. New York: The Free Press.

Pescosolido, B. A. (1992). Beyond Rational Choice: The Social Dynamics of How People Seek Help. American Journal of Sociology, 97(4), 1096-1138.

Pescosolido, B. A. (1996). Bringing the "Community" Into Utilization Models: How Social Networks Link Individuals to Changing Systems of Care. Research in the Sociology of Health Care, 13A, 171-197.

Poel, M. G. M. v. d. (1993). Delineating Personal Support Networks. Social Networks, 15, 49-70.

Potter, S. J., & McKinlay, J. B. (2005). From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. Social Science & Medicine, 61(2), 465-479.

La protection juridique de personnes du grand âge : le constat des incapacités, la construction sociale des capacités à préserver

Francoise Le BORGNE UGUEN
MDC,
Université de Bretagne Occidentale
Francoise.leBorgne@univ-brest.fr

Résumé :

Les travaux conduits auprès de personnes relevant d'un régime de protection (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2004, 2005, 2006) ont établi différentes spécificités des publics entrant à des âges dits « élevés ». Elles sont repérables dans la comparaison avec l'ensemble des personnes pour qui une mesure nouvelle est prononcée et également par rapport aux personnes identifiées comme « du grand âge » pour qui la mesure est toujours active alors qu'elle a été prononcée à un âge plus jeune. Ces variations portent sur les modes de recours (saisine ou requête), les liens entre le demandeur et la personne pour laquelle la demande est engagée (parenté, position professionnelle), les contenus des certificats médicaux établissant l'altération des capacités. Les caractéristiques des publics définis comme les plus âgés sont spécifiques en terme de genre, de lieu de vie, de types de mesures prononcées par le juge (tutelle, curatelle simple, curatelle renforcée) et de nature du curateur ou tuteur nommé (représentant familial ou délégué professionnel).

Après avoir établies ces spécificités, nous montrerons en quoi, le recours à la protection juridique, c'est-à-dire à une officialisation de la nécessité de représentation ou d'assistance, s'établit dans des contextes qui affectent plus que l'assistance aux incapacités. Deux configurations dominent. La première, la plus rare, est celle de la préservation de personnes jugées en situation de risques du fait des comportements d'un membre de leur environnement familial (intergénération) ou du voisinage décrits comme malveillants (sollicitation matérielles, abus). La seconde, la plus fréquente, est celle de l'entrée en établissement ou du besoin de services à domicile. La personne est en incapacité du fait de sa difficulté à conduire seule la réalisation d'un patrimoine et à organiser la solvabilité d'un coût mensuel de service d'un montant plus élevé que celui de ses revenus mensuels. Dans la majorité des contextes, l'atteinte des fonctions cognitives est établie et justifiée de différentes manières par les médecins-experts auprès du juge. Dans un nombre moins fréquent de situation, c'est l'atteinte d'une capacité fonctionnelle (la vue, l'ouïe, la motricité de la main) qui est formulée comme source d'incapacités.

Au-delà de ces contextes de sollicitation et de décision de mesures de protection officielle, l'amplitude de l'exercice de la protection est forte. Si la loi du 3 janvier 1968 (cc) établit avec précision les procédures en matière de protection des biens, elle est plus vague sur les manières d'entendre les procédures envisagées pour la protection de la personne. Selon les contextes institutionnels de vie (le domicile, avec plus ou moins de services de proches ou de professionnels ; un établissement avec une présence régulière ou non de proches et leurs diverses

manières d'exercer des responsabilités auprès de leur parent), l'amplitude de la mesure va varier entre affaires de papier, affaires du quotidien et affaires de santé.
Les formes d'exercice du curateur ou tuteur (représentant familial ou délégué professionnel), leurs articulations avec les professionnels présents, laissent plus ou moins d'espace aux interactions avec la personne assistée (curatelle) ou protégée (tutelle). Nous montrerons en quoi le maintien et la préservation des capacités de choix de la personne sur la conduite de son existence peuvent être présents dans l'exercice de la protection comme leur extinction progressive peut aussi se nouer dans des rapports sociaux conflictuels. Selon les configurations qui s'élaborent et se remanient entre la personne « sous protection » et son représentant familial, la figure du citoyen de droit assisté ou représenté sera plus ou moins formulée, revendiquée auprès des autres parents et de l'ensemble ou de certains professionnels intervenant. Dans les situations où ces rapports sociaux deviennent asymétriques, nous repérons la fragmentation des intérêts du sujet de droit : le citoyen protégé ou assisté. Ce sont alors les figures du sujet de soin pour la médecine, de l'usager pour le lieu de résidence, des obligations et droits de la parenté civile et affective pour le parent qui n'exerce pas la protection qui émergent et qui font discontinuités, modérant les capacités d'empowerment de la personne et de son représentant.

La protection juridique des personnes du grand âge : le constat des incapacités, la construction sociale des capacités à préserver

Une part de la population dite âgée est susceptible d'être concernée par la protection juridique alors qu'elle a, durant la plus longue période de son parcours de vie, conduit son existence de manière indépendante de la protection officielle d'autrui.

Ces mesures de protection (annexe 1) sont mises en place au cours d'un parcours de soutien et de recours à des services de proches, souvent étendus à l'intervention de professionnels de soins et d'aide à domicile ou en établissement. Le déclenchement d'une demande de protection, les décisions prononcées par le juge (type de mesure et nomination du mandataire -parent ou professionnel-), ainsi que la mise en œuvre des décisions, offrent une occasion de saisir les processus qui conduisent à la désignation des incapacités attribuées aux personnes qui ont besoin d'être assistées (curatelle) ou représentées (tutelle) pour les actes de la vie civile.

Ce texte privilégie la question des contours de la protection juridique et des processus par lesquels elle maintient ou non des espaces de décisions pour les vieilles personnes et également pour ceux qui sont amenés à exercer ce mandat auprès d'elles. Le dilemme de la protection, défini par G. Seraphin (2007) peut être ainsi posé : « Comment protéger et faciliter l'accessibilité à la citoyenneté (la participation à la vie de la cité) en supprimant des droits ? Telle est la gageure qui se présente avec la protection des majeurs. …Une personne fragilisée est personnellement protégée par la loi, afin qu'elle puisse, tout en étant assistée ou représentée, bénéficier de la plénitude de ses droits ». En quoi les modes d'exercice de la protection permettent-ils d'ouvrir des conditions de maintien des capacités et des potentialités de ces personnes et leur participation aux décisions concernant leurs conditions de vie, alors même que la mesure participe à catégoriser ces personnes ? L'incapacité juridique n'est que partielle et ne concerne que les actes expressément visés par la loi. « Il s'agit bien d'une incapacité à exercer ses droits et non d'une suppression des droits eux-mêmes » (Seraphin, 2007). Même pour les actes qui lui sont interdits, l'incapacité n'est pas absolue puisque l'intéressé peut agir mais avec l'assistance du curateur ou

du tuteur. Cependant, au-delà de cette rhétorique de la protection, l'altération de certaines capacités peut aussi conduire à une minoration des intérêts matériels et moraux de la personne, au sens où les incapacités font l'objet d'une construction sociale et que le recours au droit va avoir des effets sur l'ensemble des actes administratifs que la personne assumait jusqu'alors ou ne réalisait pas parce qu'un membre de son entourage pouvait les réaliser par ailleurs (délégation conjugale). Elle peut aussi placer le tuteur ou le curateur en situation de difficulté lorsque ce dernier constate qu'il ne parvient pas à faire reconnaître les droits et la liberté de la personne auprès de tiers (professionnels, parents). La pluralité de l'usage de la terminologie des incapacités, la mise en avant de la nécessité de préserver la personne de situations dites à risque peuvent conduire, plus souvent pour des personnes dites âgées que pour les autres publics, à un rétrécissement des prérogatives des personnes et de la reconnaissance de leur capacité à une autonomie.

Le premier point présente les publics âgés destinataires de protection. Les caractéristiques de la demande, du parcours d'examen de la situation au moment de la décision du juge, et des mandataires nommés auprès des vieilles personnes, permettent de mettre à jour certaines spécificités de cette protection, comparativement au public plus jeune, entre 18 et 60 ans particulièrement. La définition de l'incapacité est référée à un cadre juridique[27], qui prescrit la subsidiarité et la proportionnalité d'une mesure de protection par rapport à d'autres solutions disponibles et moins contraignantes pour la personne (procuration, accompagnement individualisé). Les différents parcours possibles de demande auprès du juge, le recours de ce dernier à différentes expertises et formes de savoirs auprès des médecins experts et potentiellement des travailleurs sociaux, et également les savoirs des proches et de la personne sur sa situation lors des auditions, définissent des conditions d'appropriation contrastées de la protection. Ils aboutissent à des types de décision et des nominations de mandataires plus fréquents pour les mesures prononcées pour des personnes dont les mesures sont prononcées alors qu'elles sont qualifiées de personnes âgées.

Le second point porte sur les manières dont la représentation et l'assistance sont exercées par le tuteur ou le curateur. Elles définissent en creux les capacités qu'ils reconnaissent à la personne, particulièrement à travers la manière dont ces représentants légaux (parents ou délégués professionnels) envisagent de lier la protection de la personne et la protection de ses biens, puisque la loi définit des prescriptions pour les différents actes administratifs et laisse une ouverture éthique pour la protection de la personne[28]. Les interactions, entre le majeur et son représentant légal, et, celles qui s'établissent entre ces derniers et d'autres intervenants familiaux ou professionnels, construisent des conditions plus ou moins favorables à la reconnaissance et la validation des capacités maintenues pour la personne.

[27] Ces principes sont présents dans la loi du 3 janvier 1968 actuellement en vigueur et sont renforcés par la loi du 5 mars 2007, qui réforme la protection juridique des majeurs et sera mise en application au 1er janvier 2008.

[28] Cette orientation est renforcée par la loi du 5 mars 2007.

1- Le constat des incapacités : une construction sociale dans des contextes sociaux spécifiques

Les travaux conduits auprès de personnes relevant d'un régime de protection (annexe 2) (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2004, 2005 ; Le Borgne-Uguen, 2007) ont établi différentes spécificités des publics entrant à des âges élevés. Ces caractéristiques renvoient au genre, au lieu de vie, aux types de mesures prononcées par le juge (tutelle, curatelle simple, curatelle renforcée) et à la nature du curateur ou tuteur nommé (représentant familial ou délégué professionnel). Elles sont repérables dans la comparaison avec l'ensemble des personnes pour qui une mesure nouvelle est prononcée. Ces variations portent également sur les modes de recours (saisine ou requête) et également sur les experts qui interviennent an amont de la décision du juge, en particulier dans les contenus des certificats médicaux établissant l'altération des capacités.

1.1. L'accroissement des demandes et des décisions de protection avec l'avance en âge

Trois indicateurs permettent de repérer des variations dans les profils des publics concernés : les poids de certains groupes d'âge, la proportion entre femmes et hommes, le type de mesure (tutelle ou curatelle).

Les données les plus récentes[29] sur les mesures de protection civile, prononcées au plan national, confirment l'accentuation des tendances suivantes : le poids des entrées après 60 ans (60% pour 2004), et la sur-représentation des 70 ans et plus (52% des entrants pour 2004), l'équilibre entre mesures de tutelle et curatelle (50 % pour chacune), la féminisation des entrants (57% de femmes et 43% d'hommes pour 2004).

Elles confirment les tendances observées depuis 2000 au plan national et dans les 150 décisions prononcées par les deux tribunaux finistériens en 2000 et 2001 (Le Borgne-Uguen, 2004) que nous rappelons :

Tableau 1- Répartition des mesures, des personnes protégées et des attributions aux familles

	Ministère de la justice Entrants 2000		**Ministère de la justice Entrants 2003**		**Enquête Tribunaux 29 Entrants 2000**	
	Total n=56535 100%	***Mesures familiales*** n=32615 58%	Total n=61083 100%	***Mesures familiales*** n=34132 56%	Total n=150 : 100%	***Mesures familiales*** n=49 : 33%
Curatelle	49%	53%	50 %	51%	57%	14 : 29%
Tutelle	51%	47%	50%	49%	43%	35 : 71%
Femmes	56%		58%		55%	35 : 71%
Hommes	44%		42%		45%	14 : 29%
Moins 60 ans	42%		40%		39%	18 : 37%

[29] Annuaire statistique de la justice, édition 2006

61 et plus	58%		60%		61%	31 : 63%
70 et +	*49%*		*51%*			
76 et +					*42%*	*21 : 43%*

Source : données de l'Annuaire Statistique de la Justice (2005) et Enquête Tribunaux Finistère (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2004),
Dans les données du Ministère de la justice : n=effectif global ; dans les données des deux tribunaux finistériens : n=effectif de l'échantillon.

Dans les résultats finistériens, le profil le plus fréquent pour les nouveaux majeurs est le suivant. Il s'agit de femmes de 76 ans et plus (46 sur l'ensemble des 148 décisions, 31%) qui représentent les trois-quart des entrants de 76 ans et plus. Elles vivent très majoritairement en hébergement collectif (39 sur 46), une fois sur deux, la mesure est confiée à un parent, très majoritairement ces femmes sont destinataires d'une tutelle (34 sur 46). Les hommes de 76 ans et plus sont 17 sur l'ensemble des 148 décisions et représentent le quart des décisions prononcées pour des demandeurs de 76 ans et plus. Présents en moindre proportion, ils partagent les mêmes caractéristiques que les femmes (type de mesure, mandataires). Ceci signifie que le niveau d'incapacité est attribué au grand âge est l'incapacité complète pour les actes de la vie civile, à la fois pour la gestion de la vie quotidienne (perception de revenus, factures liés aux achats et règlements courants, démarches diverses) et pour les actes administratifs (contrats, bail).

- **La place de la personne et des parents dans le parcours de demande**

Les manières dont les proches définissent la situation de la personne mettent en évidence diverses conceptions de l'incapacité, terminologie usitée par tous mais qui fait référence à des définitions et des enjeux différents.

Le parcours de demande des vieilles personnes diffère sur deux points de celui des autres publics. Ces deux éléments sont susceptibles de minorer la connaissance directe par le juge de la personne et des membres de son environnement de parenté, au profit d'une formulation des incapacités par des professionnels d'établissements d'hébergement, soucieux parfois d'avoir un interlocuteur plus stable et plus fiable que la personne pour la représenter dans ses démarches administratives d'usager de la résidence (paiements réguliers de l'hébergement, de prestations supplémentaires, interlocuteur autorisé et unique dans les échanges à propos de la personne ou avec elle).

Le premier est le mode d'engagement de la demande. Plus souvent que pour les autres groupes d'âge, la demande d'une mesure est introduite par des professionnels (directeur de structure, médecins hospitaliers) alors que les requêtes[30] par un membre de la parenté, voire quelques fois par la personne elle-même, sont la règle pour les publics plus jeunes. Une exception : les descendants qui requièrent pour leurs ascendants et qui se proposent aussi comme représentant familial (la moitié des situations de vieilles personnes).

[30] Les termes juridiques de requête et de saisine sont différenciés et explicités dans

Le second point de différence dans le parcours d'examen de la mesure renvoie à la faiblesse des auditions de la personne par le juge au moment de la décision, pour les personnes de ces groupes d'âge, qui sont peu mobiles. L'audition de la personne a pu être réalisée (au tribunal ou dans le lieu de vie de la personne, si le juge se déplace) dans les trois quart des 150 demandes, mais cette proportion est réduite à la moitié pour les demandes concernant les personnes de plus de 60 ans. Néanmoins, l'audition de proches a pu être réalisée dans un peu plus d'une situation sur deux, et cette proportion ne varie pas selon l'âge de la personne pour qui la demande est réalisée. C'est plutôt le mode de demande qui intervient : lorsque les demandes sont faites à l'initiative d'un proche, la personne sera plus souvent auditionnée et ce proche sera présent, c'est exclusivement dans ces contextes que la mesure sera, une fois sur deux, confiée à un parent. Lorsque la demande est engagée sur le mode de la saisine du juge par un professionnel, elle aboutira dans plus de 9 cas sur 10 à la nomination d'un délégué professionnel et l'audition de la personne et d'un de ses proches sera moins fréquente.
Dans ces situations de non audition de la personne et de ses proches, la décision du juge se fonde uniquement sur les expertises dont il dispose, médicales le plus souvent, puisqu'il sollicite peu d'enquêtes sociales pour des demandeurs de ces âges. Il réduit alors son incertitude en se fondant sur une référence médicale, sur une vision déterminée par une médicalisation de la vieillesse plus que sur les in-compétences des personnes pour les actes de la vie civils.

- **Les contextes de ces demandes : la gestion patrimoniale ou les risques d'abus de l'entourage**

Le recours à la protection juridique dépend en particulier du parcours de soin et de soutien de la personne et également de son parcours résidentiel. A situation de déficiences et d'incapacités semblables, du point de vue de l'objectivation de ces critères, différentes circonstances vont conduire différents acteurs de la parenté ou des acteurs professionnels à engager ou différer le recours à la protection. Les personnes en situation de déficiences cognitives liées à des pathologies spécifiques dont la prévalence augmente avec l'âge (maladie d'Alzheimer), ne sont pas toutes destinataires de mesures juridiques. Elles le sont d'autant moins qu'elles ne vivent pas seules, qu'elles sont mariées et qu'elles ne résident pas en établissement. L'officialisation de la nécessité de représentation ou d'assistance s'établit dans des contextes qui affectent plus que l'assistance aux incapacités. Deux contextes dominent, qui conduisent au recours à la protection juridique, via l'établissement officiel d'une altération des facultés.

Le plus souvent, c'est la nature juridique d'un acte spécifique à engager du point de vue des biens de la personne qui induit le recours à la protection. Cela signifie que les procurations bancaires existantes, les délégations en place, plus ou moins officieuses, ne sont plus suffisantes pour réaliser un mouvement financier, un acte qui a des effets sur le patrimoine. Fréquemment, le contexte est également celui de l'entrée en établissement ou du besoin de services à solvabiliser à domicile (auxiliaire de vie au-delà des prestations couvertes par l'Allocation Personnalisée à l'autonomie en France et des prestations de santé, relevant de la Sécurité sociale). L'incapacité de la personne est associée à sa difficulté à conduire seule la réalisation d'un patrimoine et à organiser des actes administratifs et civils dont un coût mensuel de service d'un montant plus élevé que celui de ses revenus mensuels.

Ce peut être aussi la conception de la prise de risque de la personne pour elle-même (difficulté à mesurer les conséquences de ses actes de gestion) ou la représentation de son exposition à des

risques de la part de tiers (malveillance et abus) qui conduit à définir des incapacités. Les tensions avec des tiers (membres de la parenté, autres proches du voisinage) sont ainsi des registres d'argumentation souvent mobilisés pour introduire l'opportunité de la mesure, lorsque certains estiment que la personne est victime d'abus.
C'est aussi la représentation des compétences et habitudes de la personne en matière d'actes civils qui peut être formulée par les proches ou les professionnels comme à l'origine de la demande de protection. Le décès du conjoint ou d'un cohabitant (frère ou sœur, enfant majeur), rompu aux affaires de papier, peut conduire à considérer incompétent celui qui lui survit. La figure de l'incapacité à apprendre les règles administratives, à être conforme à la régularité attendue par les organismes en attente de règlements financiers réguliers, la présomption d'un apprentissage incertain et de la malveillance d'autrui font fonction de déclencheurs même si ce n'est pas sur ce registre que l'incapacité va être établie au plan médical en particulier.

C'est donc le contexte de vie, autant que les caractéristiques objectivées de l'incapacité, qui conduit de fait certains (plus souvent les hommes) à se retrouver en faible proportion parmi les entrants à des âges élevés là où certaines (les femmes après le veuvage ou les femmes seules avec une forte longévité) vont constituer plus des deux-tiers des entrant-e-s après 76 ans (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2005).

1.2. Les expertises : une catégorisation médico-légale des incapacités construites autour de leur irréversibilité : des mesures de tutelle

L'altération des facultés de la personne doit être établie par le corps médical, médecins traitants et médecins spécialistes, inscrits sur une liste établie par le procureur de la République. La loi de 1968 vise à établir le « principe d'indépendance entre le traitement médical et la régime de protection juridique », néanmoins, les jugements médicaux ont un impact important sur la décision du juge, car ils réduisent son incertitude. Ils font valoir la réalité de l'altération des facultés et fournissent parfois au juge, plus souvent pour les vieilles personnes que pour les publics plus jeunes, des éléments de diagnostic qui rendent prévisibles le type de mesure que ce dernier va prononcer.

- **Les diagnostics et préconisations des médecins**

Si la perspective validée par les représentants de ces médecins-experts (Jonas, 2007) est bien de « savoir évaluer ce que l'altération constatée des facultés mentales ou corporelles peut avoir comme conséquences dans la vie civile », l'analyse des 150 certificats de médecins experts dans les deux tribunaux (une quinzaine d'experts au total) montre que cette dimension n'est pas toujours présente. Ce qui prévaut, ce sont les transmissions de diagnostics et de pronostics médicaux plus que l'analyse de leurs incidences sur les capacités de la personne aux actes civils. Dans un nombre restreint de situations, le certificat préconise un niveau de mesure, voire pré-désigne la personne qui, aux yeux de l'expert, serait la mieux placée pour exercer (Le Borgne-Uguen, 2004).

Les situations évoquant les pathologies psychiatriques et les pathologies neurologiques empêchant l'expression de la volonté font l'objet de certificats médicaux circonstanciés, précis et orientant la décision du juge selon le principe de proportionnalité. Elles sont plus fréquentes pour les mesures sollicitées en début ou au milieu du cours de la vie adulte. *A contrario*, les mesures

prises dès lors que les personnes sont âgées de plus de 75 ans, les femmes en particulier, sont rarement référées à ce type de pathologies mais orientées vers la description d'une une détérioration des capacités intellectuelles, comme dans le cas de pathologies dégénératives de type maladie Alzheimer. C'est seulement pour les hommes de ces âges que des pathologies liées à des troubles de la personnalité sont évoquées, associées à des dépendances à des toxiques (alcool) et à des aléas du parcours antérieur. Peu de femmes âgées sont qualifiées au travers de souffrances liées à une dépression, à un repli ou à un désintérêt pour soi et/ou pour le monde. Peu d'entre-elles sont décrites comme n'ayant pas les capacités à exercer les actes de la vie civile, simplement parce qu'elles n'ont pas eu l'habitude de réaliser les actes de gestion et d'administration de leur ménage, le plus souvent parce que leur conjoint ou un des enfants, aujourd'hui absent, s'est substitué à elle dans ces domaines.
Ces différents éléments permettent de saisir que les incapacités des vieilles personnes référées à une altération de capacités fonctionnelles soient peu précisées (la vue, l'ouïe, la motricité de la main) et plus souvent rapportées à des déficiences de mémoire.

Ces modes de qualification de la déficience, de définition de l'incapacité ont de l'importance car ils conduisent à une entrée dans une mesure contraignante. De plus, ces décisions ne sont pas ou peu révisées, l'application de la nouvelle loi, à partir de 2009, prévoyant les moyens d'une révision obligatoire de la mesure tous les 5 ans. L'irréversibilité de la mesure reflète la représentation de l'irréversibilité de l'altération des facultés, laissant dans l'ombre des situations, dans lesquelles des facultés cognitives et fonctionnelles sont récupérées, dans le cas d'accidents vasculaires par exemple. Jusqu'ici peu de mains levées de la mesure sont requises auprès du juge et, lorsque c'est le cas, elles concernent très rarement des vieilles personnes.

1.3. Des décisions de tutelles et des délégations familiales

La protection juridique au grand âge devient une affaire de vieilles femmes sous tutelle, définies au travers de l'altération actuelle de leurs facultés plus que par la spécificité de ce qui a fait événement dans la conduite de leur vie jusqu'à ce moment. Elles sont de manière plus forte que tous les autres publics représentées ou assistées par un parent (une mesure prononcée sur deux).

- **Les publics des mesures familiales : des « jeunes adultes » et des femmes « à des âges avancés »**

Pour les décisions attribuées à la parenté[31], les mesures sont deux fois sur trois des tutelles, deux fois sur trois elles concernent une femme, et près de deux fois sur trois, elles sont prononcées pour des personnes de plus de 60 ans. Ces nominations familiales interviennent majoritairement auprès de deux types de destinataires de protection : les jeunes adultes et les personnes du grand âge. Ce second public, âgé, à dominante féminine, est composé le plus souvent de veuves, de célibataires et dans une moindre proportion de séparées ou divorcées. Les hommes de ces tranches d'âge ont vécu ou vivent en couple jusqu'à leur décès, bénéficient de la protection « officieuse » de leur conjointe si besoin, ce qui explique la présence de veufs ou de célibataires parmi les hommes.

[31] Le parent sera alors désigné comme représentant légal et sera dénommé dans ce texte sous le vocable de tuteur ou curateur familial, en fonction de son statut défini par la loi de représentant ou d'assistant du majeur protégé.

- **Un public plus diversifié pour les mesures d'Etat (délégué professionnel)**

L'ensemble des décisions confiées à un délégué professionnel, prononcées par les deux tribunaux étudiés, concerne des publics plus diversifiés que les deux publics des mesures familiales. Une mesure de curatelle est prononcée pour 57 % des situations, les femmes représentent 55 % des destinataires et 61 % des décisions concernent des personnes de 60 ans et plus. Ces caractéristiques sont proches des mesures prononcées au plan national (Le Borgne-Uguen F., Pennec S., 2005).

Ces différences de publics, entre mesure familiale et mesure d'Etat, sont encore plus marquées si l'on s'intéresse aux données de stock, c'est-à-dire aux caractéristiques des personnes suivies par un organisme professionnel associatif, qui reçoit ses délégations de ces deux mêmes tribunaux (mesures d'Etat). Sur un échantillon de 150 mesures exercées dans cet organisme, les curatelles représentent 57 % des mesures, les hommes représentent 57 % des publics et la proportion de majeurs de 60 ans et plus est seulement de 46 % en 2000. Ces données sont assez proches de celles relevées par l'Observatoire National des Majeurs Protégés[32], qui, à propos des mesures exercées par les Unions Départementales des Associations Familiales en 2004, relève les indicateurs suivants : les curatelles représentent 52 % des majeurs, les hommes représentent 53 % de ces publics et les plus de 60 ans représenteraient environ 30 % de l'ensemble.

Ainsi, un public spécifique, celui des majeurs de sexe masculin entrant aux âges intermédiaires (entre 30 et 60 ans), quasi-absent des mesures familiales, est bien plus présent, voire majoritaire dans les mesures d'Etat (60 % des majeurs intégrés à l'ONMP). La plupart de ces hommes, rentrés dans la protection avant 60 ans garderont une mesure de curatelle, y compris au grand âge, ce qui est aussi le cas des femmes, moins nombreuses à être rentrées à ces âges intermédiaires.

L'homogénéité des dispositions tutélaires en direction du public le plus âgé permet-elle de prendre en compte les spécificités des intérêts, des capacités et des priorités que peuvent faire valoir ces personnes ? Une réponse exploratoire à cette question peut être formulée dans le point suivant qui rend compte de certains processus qui construisent une hétérogénéité des pratiques de protection, entre le tuteur et la personne protégée, et également entre ces deux protagonistes et les autres interlocuteurs intervenant auprès de la personne.

2- L'exercice de la protection et la préservation de la capacité des personnes

L'exercice de la protection et, en particulier la mobilisation des capacités de la personne, dépendent des formes d'échange qui se construisent entre la personne et le représentant familial ou le délégué professionnel. Il mobilise la définition des pouvoirs de ces représentants face à la personne protégée, face aux autres parents, et face aux professionnels de santé et aux responsables de service.

La pratique qui émerge, au-delà de la règle de droit, consiste à définir le travail de protection des biens comme un travail relationnel, un travail d'accompagnement visant la protection de la personne. Or, auprès des vieilles personne en particulier, certaines mesures de tutelle, moins

[32] http://www.unaf.fr

souvent de curatelle (parce que la loi inscrit l'obligation de consulter la personne), qu'elles soient confiées à un proche ou à un délégué professionnel, se restreignent à un périmètre réduit à la protection des biens. A l'opposé, la manière d'exercer peut viser la protection des intérêts de la personne, la construction de son quotidien dans une éthique de la bienfaisance (qui intègre une visée de soin et d'organisation du quotidien).
Trois dimensions sont énoncées par les praticiens de la mesure comme des déterminants de cette articulation entre protection de la personne et protection des biens. La première fait écho de la difficulté des tuteurs et curateurs à repérer leurs sphères de responsabilité en matière de protection de la personne alors que ce qui relève de la protection des biens est, *a priori,* plus circonscrit. La seconde renvoie au fait que dans les situations de protection auprès de vieilles personnes, l'évolution de l'altération des facultés ou la difficulté du contexte rend fragiles la continuité de l'exercice en référence aux principes et aux valeurs qui ont pu être privilégiés au début de la mesure. La troisième décline les difficultés du tuteur et du curateur à se faire reconnaître comme le représentant des intérêts de la personne en matière de protection de la personne, et parfois de ses biens, lorsque d'autres dimensions normatives, organisationnelles, s'imposent au tuteur ou au curateur. Cette dimension donne à voir le fait que le représentant légal ou le délégué professionnel n'est pas d'emblée qualifié et reconnu comme un interlocuteur crédité pour faire valoir la personne. D'autres droits vont s'imposer comme participant aussi de la préservation des intérêts de la personne en tant que patient ou qu'usager de services ou d'établissement médico-sociaux. Le droit de la santé (Code de la santé publique), le droit des usagers des établissements médico-sociaux, les chartes et contrats de séjours vont apporter des indications, voire des injonctions en matière de prestations et de services qui participent aussi de la protection de la personne. En quoi ces différentes logiques vont elles se juxtaposer, parfois se combiner, voire rester cloisonnées entre différents acteurs prétendument représentants, parfois au nom de différents droits, de la préservation des intérêts et des capacités de la personne ?

2.1. De la protection des biens à la protection de la personne

Le maintien et la préservation de ses capacités de choix sur la conduite de son existence peuvent être présents dans l'exercice de la protection comme leur extinction progressive peut aussi se nouer dans des rapports sociaux conflictuels. Selon les configurations qui s'élaborent et se remanient entre la personne « sous protection » et son représentant familial ou le délégué professionnel, le statut du citoyen de droit assisté ou représenté sera plus ou moins formulé, revendiqué auprès des autres parents et de l'ensemble ou de certains professionnels intervenant.

- **Des dimensions sexuées d'appropriation et de représentation du mandat**

Antérieurement, nous avons souligné les enjeux de ces différences de pratiques entre représentant familiaux et délégués professionnels (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2004). Nous avons relevé les variations des logiques d'inscription de ce travail de protection assuré par un parent dans l'ensemble du travail familial de soutien et de production de services (Le Borgne-Uguen et Pennec, 2005, Le Borgne-Uguen 2007). La protection mobilise des dimensions sexuées pour les hommes et les femmes de la parenté et également pour les tuteurs et les tutrices professionnelles. Lorsque la mesure est exercée par un parent, ces différences s'inscrivent aussi selon l'histoire familiale des rapports au patrimoine et à la gestion des affaires de papiers et selon les modes d'échange et de socialisation du travail familial. Au féminin, la mesure peut prolonger le travail familial de service et de santé, devenu souvent plus complexe et plus étendu, lorsque le parent vit

à domicile, par exemple parce que l'amplitude des activités s'accroît et que le choix du maintien à domicile suppose d'assurer un planning de passage et des adaptations entre plusieurs intervenants. Et, lorsque le parent réside désormais en établissement et qu'une part du travail de soutien est déléguée, la mesure peut correspondre à un prolongement et une reconversion des activités de service réalisées à domicile. Lorsque la mesure est pratiquée au masculin, elle peut correspondre à l'entrée en scène d'un enfant, fils ou gendre, déjà référent ponctuellement des parents et de sa fratrie pour les affaires d'administration et de gestion. De manière moins fréquente, elle s'inscrit chez le parcours de certains fils devenus soutiens à domicile de leurs parents ou organisateurs de l'intervention à domicile concertée entre différents parents (une ou plusieurs de leurs sœurs) et avec des professionnels du soin et de l'aide à domicile.
Producteurs de services et de soutiens, organisateurs ou parfois strictement gestionnaires, (Pennec, Le Borgne-Uguen, 2006), ces hommes de la parenté vont, via la protection, rentrer dans un champ de préoccupations et de responsabilités qui les conduit à différencier ou articuler protection des biens et protection de la personne. Ce sera aussi l'expérience des femmes de la parenté et plus largement de l'ensemble des mandataires, y compris professionnels.

- **Une protection des biens de la personne : gérer les biens de famille pour la préservation de l'ordre familial**

Dans ces situations, les tuteurs familiaux exercent leur statut séparément des autres formes de service. Il s'agit de gérer les biens de famille, d'éviter l'endettement et la mobilisation de l'obligation alimentaire et de ne pas faire peser sur les tiers le financement des besoins de la personne. La mesure est une contribution indirecte à l'organisation de la transmission des biens familiaux. Elle fait intervenir la norme de l'égalité des places et de l'équité des échanges entre parents de même statut civil qui n'ont pas eu des parcours sociaux équivalents (inéquité des destins sociaux, implication dans le travail familial non monétarisé pour les femmes).

Lorsque la mesure est exercée par un délégué professionnel, elle vise l'optimisation de la gestion de ses biens. La priorité est de faire valoir les intérêts de la personne vis-à-vis de tiers : les personnes qui ont des difficultés parce que certains de leurs enfants sont en attente de transmission de biens, eux-mêmes en situation de vulnérabilité au plan économique, ou parce que certains voisins sont en attente de dons. La prévoyance sera alors discutée avec la personne. La mesure est orientée vers la prévision d'un contrat obsèques, le soutien au règlement successoral du conjoint défunt, l'aide pour faire reconnaître ses intérêts dans situations de racket de proches, enfants, fratrie, voisins.

Dans ces situations, les affaires administratives sont déclarées séparées des questions de santé et d'accompagnement : le sujet de droit est le sujet légal au sens du droit civil et administratif. Ces usages conduisent parfois à une assimilation des pratiques auprès des personnes sous tutelle à celles auprès de personnes au seuil de la pauvreté matérielle. Ainsi, les dotations d'argent de poche, le faible équipement des personnes en objets susceptibles de favoriser le confort, deviennent la règle.

Les personnes dont les facultés sont les moins altérées ou celles qui ont des moments de forte lucidité soulignent le prix de la mesure sur leur reconnaissance. Par exemple, une personne peut signaler à sa tutrice que le non-règlement dans les meilleurs délais de la consultation de son médecin traitant la conduit à différer d'autres consultations auprès de ce dernier, car elle ne veut

pas passer pour une patiente particulière auprès de lui. D'autres vont énoncer la satisfaction qu'ils éprouvent à ne plus s'occuper de papiers à faire ni de responsabilité de gestion à assumer, surtout si le contexte était conflictuel entre leurs descendants à ce sujet.

- **Une protection de la personne qui oriente la protection des biens**

Pour les représentants familiaux, la mesure s'exerce dans la continuité des soutiens antérieurs, avec une longue familialisation du soutien. Des activités dominent dans le travail de protection : préserver la santé et la qualité du quotidien, proposer des ressources et des équipements, envisager des perspectives nouvelles. Les capacités et les intérêts de la personne sont présentées comme orientant l'activité. Le représentant familial insiste sur la capacité de son parent à énoncer des choix, des priorités. Si cette capacité est affectée, la mesure fait prévaloir la mémoire de ses préférences antérieures pour le mode de vie actuel. Il s'agit de personnaliser l'accompagnement, de chercher à avoir de la prise sur les autres services de santé et d'aide au quotidien, sur un autre mode que celui de la régularité de l'obtention d'un montant d'argent de poche.

Entre les tuteurs professionnels et les personnes, c'est aussi une protection de la personne qui est visée au cœur de la gestion des biens. Décider d'un ordre dans la vente des biens pour régler des frais de séjour en établissement, envisager le devenir des différents meubles, des objets associés à des souvenirs du parcours de vie deviennent ici des activités en partage entre le curateur ou le tuteur et la personne. Décider de renouveler des équipements ménagers ou de loisirs en faveur du maintien des sociabilités, de privilégier les sorties, proposer la personne pour faire partie du conseil de vie sociale d'un établissement : les tuteurs professionnels peuvent être amenés à participer et à les initier ces débats auprès de proches ou d'autres professionnels. Ces situations sont plus fréquentes encore lorsque la personne vit à domicile qu'en établissement et lorsqu'elle parvient à formuler et négocier auprès du tuteur ou du curateur ses préférences et ses projets, ce qui suppose qu'une certaine inter-connaissance s'établisse entre la personne et ce professionnel.

C'est dans ces contextes que l'aide à l'administration et à la gestion est connectée à des objectifs d'organisation du quotidien et à la préservation de la santé. Deux grands principes que L. Pécaut-Rivolier rappelle en des termes qui permettent de comprendre le travail d'interprétation et d'ajustement qui va s'engager entre le représentant familial ou le délégué professionnel et le majeur et aussi les autres parents et les professionnels : il s'agit de préserver « Les libertés du majeur : ce qui n'est pas interdit est autorisé » et « d'aider le majeur à exercer ses libertés », (Pécaut-Rivolier, 2004). Au-delà des éléments envisagés dans le texte juridique sur les pouvoirs du tuteur et ceux plus restreints du curateur, L. Pécaut-Rivolier (2004) souligne les enjeux des pratiques des tuteurs ou curateurs quant à « la gestion du surplus (*financier*), la liberté de choix, le respect de la vie privée, le domaine personnel, le devoir de vigilance ». En tous ces domaines, de son point de vue, « il convient de ne pas oublier que c'est le curateur qui assiste le majeur dans sa prise de décision et non l'inverse. Les décisions incombent au majeur protégé, la vigilance au délégué à la protection ».

2.2. L'effacement progressif des capacités de reconnaissance de la personne

Durer dans l'exercice de la protection en gardant une visée d'articulation de voies de passage entre protection de la personne et protection de ses biens peut devenir plus difficile au fur et à

mesure du temps. Dans certains contextes où la protection de la personne orientait la protection de ses biens, un mouvement qui conduit parfois à faire passer la seconde orientation comme prioritaire par rapport à la seconde peut être repéré.

Au fur et à mesure de la majoration des incapacités de la personne, cognitives en particulier, et lorsque des échanges affectifs se restreignent, certaines pratiques du tuteur ou du curateur familial ou professionnel perdent de leur validation au présent. Certaines personnes disent ne manquer de rien, n'avoir besoin de rien et cette vacuité des attentes peut conduire la personne protégée et son tuteur à ne plus maintenir certaines de leurs pratiques.

Plusieurs récits marquants ces réaménagements dans les pratiques ont été formulés, conduisant la mesure actuelle à une répétition d'actes administratifs et de règlement financiers routiniers : frais de séjour, coiffeur, pédicure lorsque la personne vit en résidence ; courses identiques et démarches régulières lorsqu'elle est à domicile. L'observation la plus fréquente souligne l'augmentation du travail de papiers liés à des procédures médico-sociales administrées comme dans le cas de l'APA. Son corollaire est alors la diminution des habitudes préservées jusqu'alors : le renouvellement de la garde-robe par des achats par correspondance ou la fréquentation ritualisée de commerçants, le choix de lunettes, les dépenses d'entretien et d'agrément du lieu de vie par la réalisation de peintures, l'acquisition de meubles ou encore d'objets fonctionnels : lave-linge, équipements de salle de bains ou de cuisine…

Les tuteurs et curateurs se décrivent alors comme étant à la fois en première ligne, responsables de la qualité de l'organisation quotidienne de la personne et en même temps, incertains sur leurs pratiques. Certains affirment ne plus savoir comment procéder, en l'absence de repère fourni par la personne ou par un ensemble plus large de personnes concernées par son mode de vie. L'incapacité des tuteurs redouble ou prolonge alors celle des personnes qu'ils représentent ou qu'ils assistent. Certains récits d'expérience montrent comment l'incapacité de la personne peut être réfractée, réitérée dans une posture analogue conduisant le tuteur à se décrire incertain dans ses pratiques, voire déqualifié et peu reconnu par des tiers. C'est le cas en particulier lorsque la personne elle-même ne peut valider certains choix du tuteur en faveur de la protection de sa personne et que ni d'autres parents, ni d'autres professionnels ne valident la justesse des choix suggérés ou de la décision prise par ce tuteur.

2.3. Un tuteur ou un curateur peu crédité dans certains fonctionnements institutionnels

L'exercice de la protection se combine avec la question de la conciliation des différents droits des personnes. La multiplication des dispositions légales prévues pour les personnes peut être source de maintien de pouvoirs pour elles dans différentes institutions d'hébergement, de santé, favorable à asseoir l'identité de la personne, au-delà du fait qu'elle se trouve par ailleurs protégée ou assistée. Cependant, même si elle marque l'importance de l'autonomie, l'appropriation de ces différents pouvoirs, dans des contextes de relations inégalitaires, dépend des capacités des individus à s'autonomiser.

- **La multiplication des figures juridiques disponibles pour la personne**

Ainsi, différentes dispositions prévues par le droit visent à faire reconnaître l'usager des Etablissements et services médico-sociaux et le patient des établissements de santé. C'est le cas

de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle fait reconnaître les compétences de la personne à être un usager des établissements et services médico-sociaux et différencie ses compétences de celles des professionnels et de celles de ses proches. C'est aussi le cadre de la loi du 4 mars 2002, sur les droits des malades, qui promeut le droit des patients (code de la santé publique). Ces cadres juridiques s'imbriquent sans que les prérogatives du représentant du majeur protégé, curateur ou tuteur, ne soient toujours précisées par les autres cadres juridiques. C'est l'expression de la volonté du malade qui est privilégiée et l'ambiguïté de la position du représentant légal du majeur est forte puisque l'article 42 du code de déontologie médicale (art R.4127-42 su code de la santé publique) précise : « un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir son parent ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires ».
Le tuteur a t-il du fait du droit civil, une place de coordonnateur entre différents droits, inscrits dans la sphère du code de la santé et du droit des établissements médicaux sociaux ? Occupe t-il une place équivalente à celle qu'occupent les personnes non protégées et non assistées, parfois aussi avec la coopération de certains de leurs proches (personne de confiance, personne de référence à contacter dans les établissements) ? Ainsi par exemple, le tuteur ou le curateur pourrait participer à faire valoir les demandes de la personne par rapport à d'autres dispositifs de soutien. En particulier, lorsque ces personnes sont aussi définies par ailleurs comme dépendantes, c'est le cas celles qui sont âgées de plus de 60 ans lorsqu'elles dépendent de l'aide d'autrui pour les actes de la vie quotidienne et qu'elles sollicitent l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie.
Dans les situations où ces rapports sociaux deviennent asymétriques, nous repérons la fragmentation des intérêts du sujet de droit : le citoyen protégé ou assisté. Ce sont alors les figures du sujet de soin pour la médecine, de l'usager pour le lieu de résidence, des obligations et droits de la parenté civile et affective pour le parent qui n'exerce pas la protection qui émergent et qui font discontinuités, modérant les capacités d'empowerment de la personne et de son représentant. Le tuteur un interlocuteur de substitution qui n'est pas vu comme équivalent, capable de faire reconnaître les souhaits de celui qu'il représente ou assiste. Le tuteur parent : pas accrédité, le tuteur professionnel : pas davantage.

- **Les capacités à préserver et la fragmentation du sujet selon les modes d'intervention institutionnelle : le souci de l'autre partagé ou segmenté**

Dans la capacité à l'individualisation, la vieille personne, par ailleurs protégée, peut se trouver démunie de ressources. Son tuteur peut également éprouver des tensions ou des difficultés à définir le pouvoir de représentation ou d'assistance qui lui est reconnu face aux experts et aux professionnels d'institutions spécifiques qui ont généré des droits propres.
Certaines continuités sont décrites entre la protection et les autres formes de service. La finalité des modes de soutiens et d'intervention est définie comme partagée et en continuité. Le tuteur sera consulté pour des décisions d'organisation de la vie en établissement ou informé des décisions médicales qui peuvent être programmées ou anticipées (hospitalisation, intervention, choix thérapeutiques). Il sera conduit à prévoir les moyens matériels de ces projets de vie et de soin. *A contrario*, la multiplication de ces procédures juridiques peut être source d'incoordination entre différentes intervenants et entre eux et la personne. Cette situation peut conduire à une incohérence des décisions prises avec, à côté ou sans la personne. Les différents intervenants présents à divers titres institutionnels agissent de manière juxtaposée, avec des conflits d'autorité et de légitimité : les différents parents, les voisins, les amis, les professionnels du soin médical et

paramédical et leurs différents organismes, le professionnel de l'aide à domicile, le banquier, l'élu de la commune, le bénévole associatif. Dans ces situations, les tuteurs décrivent leur impuissance à faire reconnaître les attentes qu'ils perçoivent de part de la personne et se retirent progressivement dans la gestion des biens « en bon père de famille », c'est-à-dire sans parvenir à faire valoir la liberté du majeur.

La question de la représentation des capacités de personnes pour lesquelles des incapacités ont été prononcées au plan juridique engage la personne et le maintien de son statut d'interlocuteur auprès d'autrui, en particulier pour toutes les compétences dont elle dispose. Elle invite aussi à questionner les procédures de représentation ou d'assistance et les compétences et les pouvoirs que les tuteurs et curateurs ont d'agir en leur nom et pour promouvoir leurs intérêts. Si la personne elle-même peut maintenir certains pouvoirs, le pouvoir pour autrui dont dispose le tuteur ou le curateur en son nom dépend des échanges qu'il pourra introduire et maintenir avec les experts, les professionnels et les autres parents. Nous percevons que les frontières entre les incapacités, les besoins de service d'autrui et les nécessités de prononcer une incapacité au plan juridique sont des manières de penser le parcours du vieillir et son inscription dans la société. Comment considérer à la fois les besoins et les droits des personnes qui ont des difficultés à s'autonomiser ou à le rester lorsque leur existence se complexifie du fait du recours à plus de services formalisés et administrés ? Penser le lien des individus à la société sous le seul mode de la responsabilisation individuelle (mandat de protection future voté dans la loi et appliqué à partir de 2009), c'est avoir des difficultés à penser la vulnérabilité « imprévue » comme constitutive d'une expérience ordinaire du cours de la vie, à penser collectivement dans une société démocratique.

Annexe 1 : La protection juridique : une activité relevant du Code Civil, loi du 3 janvier 1968. Les mesures, prononcées par le juge, peuvent être des : curatelle simple, curatelle aménagée, curatelle renforcée et des tutelles, dans l'ordre croissant de privation des droits.

- **La curatelle : régime d'assistance.**

Appliquée en cas d'incapacité partielle de la personne qui a besoin d'être conseillée ou contrôlée dans les actes de la vie civile (art. 508 à 514 Code civil). Quand la personne continue à percevoir ses revenus, la mesure est dite « simple » (art. 510), et elle est dite renforcée (art. 512) lorsque le curateur perçoit les revenus de la personne et assure le règlement des dépenses. La curatelle présente l'avantage d'un régime de protection souple pouvant être allégée ou renforcée si nécessaire.

- **La tutelle : régime de représentation.**

Appliquée en cas d'incapacité complète de la personne qui a besoin d'être représentée de manière continue dans les actes de la vie civile (art. 492 à 507 Code civil). La personne sous tutelle perd ses droits civils et politiques, notamment le droit de vote.

- **De la protection des biens à la protection de la personne**

Le Code civil articule d'emblée la protection de la personne à celle de ses biens. La loi est précise et différencie les contenus de la protection et de l'administration des biens selon que la personne

est protégée par une tutelle ou assistée par une curatelle. A contrario, la protection de la personne est un principe dont les modalités ne sont pas détaillées par la loi qui ne scinde pas ces différentes protections. La protection de la personne est référée « à la protection du domaine personnel, au respect de la liberté du majeur protégé... Dès 1989, la Cour de cassation a reconnu dans ce domaine au délégué une mission de protection. Dans ce domaine terriblement délicat, il existe peu d'éléments textuels sur lesquels le délégué à la protection peut s'appuyer. Et ceux qui existent sont disparates et parfois contradictoires (comme la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades) », (Pécaut-Rivolier 2004 : p.69).

Deux types de demandes et les procédures juridiques

Les demandes de mesure auprès du tribunal peuvent être effectuées par **requête** ou par **saisine.**

La requête est formulée auprès du juge, soit par la personne elle-même, soit par son conjoint, ses parents (ascendants, descendants, frères, sœurs), ou par le curateur si la personne est déjà assistée, ou par le procureur de la république du tribunal de grande instance.

La saisine est établie par le juge qui est informé de l'état de santé de la personne, par des membres de l'entourage plus éloigné, par des services sociaux, un médecin traitant, la direction d'un établissement. Le juge s'auto-saisit et peut décider d'ouvrir la procédure d'examen de la demande.

Dans tous les cas, le juge sollicite un avis médical pour connaître l'altération des facultés mentales ou physiques des personnes concernées pour se prononcer sur l'opportunité et le niveau de mesure.

Qui peut être nommé tuteur ou curateur ?

Le principe de primauté familiale est défini par le législateur.

La Loi du 3 janvier 1968 « incite le juge à rechercher dans l'arbre généalogique du majeur à quel proche confier l'exercice de la protection » [33].

Ce principe conduit à privilégier le recours à la famille pour protéger ou assister la personne. Le conjoint, les ascendants, les descendants et les frères et sœurs sont choisis en priorité pour être tuteur ou curateur sous forme d'administration légale.

Mais, de manière croissante, les mesures sont confiées à des professionnels**.**

Le juge fait appel aux tuteurs et curateurs d'Etat si les mesures ne peuvent être attribuées à un parent. Elles sont alors déférées à l'Etat et assurées par une personne morale chargée du mandat ; dans ce cas elles sont exercées par des « délégués professionnels » salariés d'associations tutélaires[34].

Annexe 2 : Population d'enquête et conduite de la recherche

L'étude a été menée par le traitement de 300 dossiers de mesures de protection, d'une part, et par la réalisation de 37 monographies, d'autre part.

Les 300 dossiers distinguent deux populations selon l'ancienneté de la mesure :

- 150 décisions prises en 2000 et 2001 dans 2 tribunaux du Finistère.

[33] Ministère de la Justice, 2002, *Les Guides de la justice.*

[34] Autres personnes peuvant être habilitées gérants de tutelles : - administrateurs spéciaux exerçant à titre privé, (liste établie par le procureur de la République), préposés d'établissements auprès de personnes hospitalisées disposant de peu de ressources. Situations peu nombreuses non considérées dans la recherche.

- 150 mesures plus anciennes, « confiées à l'État » et gérées par un organisme spécialisé.
Les 37 monographies portent sur les configurations existant autour du majeur protégé et concernent :
§ 20 situations de mesure confiée à un organisme, ayant donné lieu à 2 ou 3 entretiens :
- un auprès du majeur,
- un auprès du délégué professionnel,
- un avec un parent du majeur protégé, à chaque fois que cela a été possible.
§ 17 situations de mesure attribuée à un représentant familial, ayant donné lieu à 1, 2 ou 3 entretiens :
- un entretien auprès du représentant familial,
- un entretien auprès du majeur si possible,
- un entretien auprès d'un ou d'autres parents.

Bibliographie :

Jonas C., 2007, « Les aspects médicaux de la protection des majeurs », *Droit de la Famille-Revue Lexis Nexis Juris Classeur*, mai.

Le Borgne-Uguen F. (dir.), S. Pennec (2004). « Les Majeurs protégés : entre tuteurs familiaux et délégués professionnels à la tutelle ; différentes frontières et articulations de l'échange familial », Rapport disponible à la DREES et au GIP, 303 p., Synthèse de la recherche en ligne : http://www.gip-recherche-justice.fr/recherches/syntheses.htm.

Le Borgne-Uguen F. et S. Pennec (2005). « L'exercice familial des mesures de protection juridique envers les parents âgés », *Revue française des Affaires sociales*, n° 4, p. 55-80.

Le Borgne-Uguen F., 2007, « Tutelle familiale et tutelle d'Etat. Différents modes de soutien des proches », *Informations sociales, Etre sous tutelle*, n° 138, mars, p. 82-95.

Séraphin G., 2007, « Majeur protégé et citoyen ? De la compensation à l'accessibilité », *Informations sociales, Etre sous tutelle*, n° 138, mars, p. 20-28.

Pécaut-Rivolier, L. (2004). « La protection des majeurs à l'épreuve de la pratique professionnelle », *Recherches Familiales*, n°1, p. 65-72.

Le placement définitif d'une personne âgée en établissement médico-social : un passage difficile à articuler

Annick ANCHISI
Professeure à la Haute Ecole Santé-Social Valais,
Gravelone 5, 1950 Sion,
Valais, Suisse.
Tél : 004127 6064245
annick.anchisi@hevs.ch

Résumé

Les atteintes multiples du grand âge occasionnent une perte d'autonomie et d'indépendance d'un parent âgé. Sa famille est amenée à substituer les pertes. À travers les soins du corps, nous avons mis en évidence les limites matérielles et symboliques du maintien à domicile. La logique de la maisonnée menace celle de la lignée. Dans les situations rencontrées, le recours aux services de soins à domicile est rare, ponctuel et tardif. Les professionnels deviennent significatifs lorsque la situation se dégrade et que le placement en EMS (établissement médico-social[35]) devient inévitable, notamment en cas de démence avérée. Le placement en EMS permet de comprendre ce qui se joue entre les proches, le parent et le personnel. L'entrée dans l'établissement de soins donne également à voir un passage difficile à articuler. Franchir le seuil de l'EMS s'apparente à un rite particulier où alliance et séparation se conjuguent. Le personnel des EMS est donc amené à construire des modalités de passage qui permettent de sécuriser la marge afin de manipuler le temps. Les soignants, bien qu'ils s'en défendent, remplacent les proches, jusqu'au moment de la séparation définitive. Ils reprennent à leur compte les soins, dont ceux du corps qui sont souvent à l'origine du placement. Dans ce temps non mesurable, qui va de l'entrée au décès, les soignants doivent élaborer un résident « théorique » au bénéfice d'une histoire et d'une famille modélisées, sorte de résident opérationnel à l'historicité linéaire et appréhendable. Ils réécrivent le récit. En rétablissant la continuité menacée, même de façon réductrice et normative, ils restaurent cependant une possible inscription des proches dans la lignée.

I. Les parents âgés dépendants et leur famille

La structure des phases de la vie s'est modifiée de façon notoire depuis un siècle. Aujourd'hui, la déstandardisation des parcours de vie rend plus difficile le repérage des discontinuités. La vieillesse qui s'allonge entraîne l'apparition de nouvelles classe d'âge, l'établissement de typologies inédites et la caractérisation de nouveaux degrés d'atteintes. Les approches sur la chronologisation des parcours montrent que ce sont surtout les premières étapes qui sont les

[35] Les établissements médico-sociaux correspondent aux maisons de retraite médicalisées. En Valais (Suisse), l'âge moyen d'entrée en EMS est de plus de 83 ans. Plus de la moitié du total des résidents atteint le degré maximal de dépendance. La survie moyenne est d'environ deux ans, le 25 à 30 % de la population des EMS se renouvelle par année pour cause de décès, 80 % des résidents meurent dans l'établissement.

moins prévisibles, alors que les phases tardives font l'objet d'une « normalisation institutionnalisée » forte (Cavalli, 2003). Les étapes du vieillissement sont socialement construites et codifiées (Ennuyer, 2001), notamment afin d'avoir accès à certains types de soins. Coextensive du temps, la dépendance se vit progressivement au quotidien comme un processus, une expérience à même le corps qui entraîne des changements pour la personne âgée et ses proches.

Un des éléments qui modifie aujourd'hui la nature des liens familiaux est l'allongement de la vie et le rapport à la mort entre les générations (Kellerhals, 2005, Monnier, 2004). Les cohortes d'âgés continuent de vieillir alors que par ailleurs, leurs représentants ont eu en moyenne moins d'enfants. Un quart des aînés a encore un ascendant et cet état de fait ira grandissant (Lalive d'Epinay, 2000). Par ailleurs, les atteintes à la santé fonctionnelle et mentale s'accroissent avec l'âge. Dès lors, le soutien accordé entre générations se déplace de façon très importante en direction des âgés et des très âgés (Höpflinger, 2006). Bien que fréquente, l'aide à un parent âgé dépendant demeure banale et passe le plus souvent inaperçue, non reconnue du point de vue social et politique. La dimension « non spectaculaire » de l'aide à un parent âgé renforce la contrainte. « Aider son parent âgé dépendant » s'impose aux individus comme un devoir inhérent au fait d'être une famille. Relevons encore que ce qui se donne à voir comme une évidence – les solidarités familiales – sont à relire à l'aune du contexte de rationalisation des politiques sociales et des différences entre les niveaux socio-économiques des familles (Herpin, 2004).

Quel que soit l'angle théorique retenu, les échanges dans le cadre de la famille sont effectifs et se réalisent selon des principes (Déchaux, 1995) ou des normes (Kellerhals, 1997) qui démontrent l'existence de liens entre les membres qui la composent. Si la taille des réseaux familiaux se réduit, l'entraide entre ses membres dure. Structurellement, les personnes à disposition sont moins nombreuses. La demande ou l'octroi d'aide se resserre alors sur la parenté proche sur la base du critère de proximité affective. Soulignons que les classes d'âge des 65 à 79 ans comme celles des 80 ans et plus qui vivent en couple continuent d'augmenter (Höpflinger, 2006). Ainsi, les conjoints ou partenaires sont les premiers distributeurs d'aide dans plus d'un cas sur trois, suivent les enfants, filles et fils, sachant que les tâches effectuées se répartissent toujours suivant la division traditionnelle du travail et qu'elles restent largement attribuées aux femmes (Pennec, 2002).

La taille des familles et l'allongement de la vie renvoient donc actuellement à deux constats. Premièrement, si on considère la famille élargie, il s'opère un rétrécissement des solidarités familiales. Deuxièmement, si on observe les liens de filiation directe, il y a un renforcement des liens familiaux (Clément, 2005), des lignées féminines en particulier (Attias-Donfut, 2002). Globalement, la disposition à aider ou soutenir un parent âgé faiblit peu. Cependant, il est possible d'imaginer qu'à l'avenir les solidarités familiales seront soumises à des transformations, en regard du développement de nouveaux types de familles comme de la nature de l'aide qu'il s'agira d'apporter aux grands vieillards.

Les personnes âgées qui sont l'objet de notre intérêt, à domicile ou en institution, font partie de cette population des plus de 80 ans, fragilisées par des atteintes à la santé physique et mentale. Bien qu'encore au bénéfice de certaines compétences, sans l'aide d'un proche, parfois âgé et lui-même atteint dans sa santé, ou d'un professionnel, ces personnes mourraient à brève échéance.

Nous sommes donc en présence d'une population pour laquelle l'aide accordée est quotidienne et vitale.

II. Les limites de l'aide à domicile et la décision du placement

Avec la progression de la maladie et des handicaps, certaines formes de l'aide restent cependant incompatibles avec le simple fait d'avoir des liens de parenté. La violence de certains gestes est relatée par les filles qui aident leur père ou leur mère. La toilette et les soins relatifs à l'incontinence (Thomas, 2005), les repas pris séparés du reste de la famille parce que le parent ne sait plus manger seul, le linge sale qu'on ne mélange désormais plus avec le sien ; autant d'éléments qui signent un engagement quotidien, mais qui restent problématiques. La confrontation au corps vieilli, transformé, ainsi qu'à la souillure, est loin d'être vécue comme allant de soi. Le choc ressenti par cette altérité est connu chez les soignants, tout comme la stratégie d'évitement qui consiste à confier ces tâches à du personnel moins qualifié (Arborio, 1995 ; Anchisi, 2003). À domicile, sans préparation et sans formation, la norme voudrait qu'une fille, ou plus rarement une belle-fille, puisse laver le parent dépendant – répéter le geste parfois plusieurs fois par jour – même si celui-ci est devenu incontinent. Certains types de soins, en prise directe avec l'image sociale, comme ceux accordés aux cheveux ou aux ongles, semblent à la portée du plus grand nombre. La limite infranchissable se situe autour des soins d'hygiène intime. Pour les aidants interviewés, le devoir de solidarité s'est émoussé quand, concrètement, il s'est confronté à la dégradation physique et psychique du parent. Face à la maladie de longue durée et qui, de surcroît, le rend « étranger », les termes de l'échange s'en voient largement modifiés. L'échange devient inéquitable, seul le recours au *« juste retour des choses »* rend la situation supportable. Si l'aide se prolonge, la proximité affective ou l'électivité du lien qui l'a initiée fait place à des contraintes qui se traduisent alors sous l'angle prioritaire de la normativité.

Bien qu'il soit possible d'imaginer que l'aide octroyée à un parent âgé atteint dans sa santé soit une manifestation différée de l'attachement, un témoin de la logique du don et du contre-don ou encore le résultat d'une norme sociale ou familiale intégrées (Clément, 2005), les situations que nous avons rencontrées signent parallèlement des limites aux échanges intrafamiliaux entre enfants adultes et parents âgés. Premièrement, ceux-ci ont perdu la mémoire, la maladie les a rendus méconnaissables aux yeux de leurs proches, graduellement mais durablement. Deuxièmement, l'atteinte du parent fait que les attributs de la filiation se brouillent – la fille qui aide est appelée du prénom de sa mère. Troisièmement, le parent malade perd peu à peu son statut – il ne gère plus ses affaires, dont l'argent. Ainsi, l'absence de mémoire familiale consciemment partagée sur des mois, voire des années, l'omniprésence du parent « absent », le brouillage générationnel ou encore la vacance du statut d'ascendant sont des éléments qui, sur la durée, vont contribuer à « défaire famille ».

Les alternatives au placement – séjour chez les enfants, présence accrue des aidants, introduction de matériel annexe et de système d'appel – dépendent prioritairement de la famille. Celles-là épuisées, se pose la question d'une institution de substitution. Malgré la durée de l'aide à domicile et la lente dégradation des situations, l'anticipation ne se fait pas. La méconnaissance de la maladie et de ses effets et le manque de soutien à la décision – en situation stable – par les professionnels sont des éléments qui favorisent un placement définitif, parfois en urgence et toujours tardif. Le parent, atteint dans sa santé mentale, n'a pas d'autre choix que de s'y soumettre. Dans la quasi-totalité des cas, le placement s'est fait, soit en ne pouvant pas tenir

compte d'un éventuel avis négatif – antérieur à la maladie – émis par le parent, soit en ne le connaissant pas. La non-prise en compte de son avis participe aussi pour la majorité des aidants d'une sorte de protection contre la dureté ressentie par le placement. À ce titre, la démence les « aide » plutôt à décider – *« puisqu'il ne se rend pas compte »* –, cela sans pour autant les exonérer (Anchisi, 2006).

La décision prise, le placement est considéré par la famille comme définitif. Il s'agit alors de faire front commun et de se présenter à l'EMS comme un groupe pérenne où la lignée masquera les ratées de la maisonnée (Weber, 2003, 2005). La transition consistera à transmettre le parent, porteur de la faille, sans faire prendre de risque à la lignée, figurée ici prioritairement par les enfants. Hormis l'espoir d'une vie sociale retrouvée pour le parent, les aidants ne peuvent pas se projeter dans le futur afin d'imaginer sa vie en EMS. Le placement agit comme une fracture douloureuse dans le temps et l'espace. À part les visites et les sorties, ils ne savent pas ce qui est attendu d'eux par les soignants. Ils ont peur de déranger l'organisation de l'institution, d'en faire trop ou pas assez. Dorénavant, ce sont les soignants qui poseront les règles et le parent, devenu résident, se reconstruira une famille de substitution prioritairement avec l'aide des professionnels de l'EMS (Anchisi, 2006).

III. L'histoire réécrite et la construction d'un résident

À quelques jours du placement de leur père ou de leur mère, les proches interviewés estimaient n'avoir rien à transmettre aux soignants qui prenaient le relais. La demande du personnel concernant l'histoire de vie du futur résident restait « lettre morte. Nous faisions alors l'hypothèse que la démence y était pour beaucoup. D'une part, la maladie rendait le parent « intransmissible » dans ses comportements et ses failles. La démence l'avait « effacé » dans ses dimensions sociales et familiales. L'écart entre ce qu'il avait été et ce qu'il était devenu mettait la famille dans l'impossibilité de le qualifier à quelques jours de l'entrée en EMS. D'autre part, nous pensions que l'espoir d'un certain retour à la vie sociale rendait toute inscription temporelle antérieure sans intérêt, voire délétère. L'EMS donnait une deuxième chance au parent âgé, quelle que fût son histoire jusque-là. Par ailleurs, nous estimions que les soignants auraient dû, plus que de l'histoire de vie du résident, se saisir de celle des derniers mois passés à la maison. L'utilisation d'aptitudes et de stratégies développées par les proches comme leur engagement dans la situation devant davantage servir le projet de soins. Sans renoncer complètement à cette première analyse, les observations faites lors d'entrées en EMS nous autorisent à émettre un avis complémentaire (Anchisi, 2007). Que la personne soit démente ou non, son entrée diffère finalement assez peu. La recherche d'informations et leur thésaurisation (Amourous, 1995) par le personnel restent une constante.

D'aucuns postulent que les mémoires familiales sont aujourd'hui prioritairement relationnelles (Kellerhals, 2005). C'est-à-dire qu'elles reflètent davantage l'expression d'un ancrage familial limité, où les personnes évoquées sont présentes et caractérisées par des qualités ou vertus auxquelles il est possible de s'identifier. L'historicité est faible. D'autres pensent au contraire, qu'à travers le souvenir des générations passées – entretenu lors du jour des Morts notamment – la pérennité est encore vivace. Plus encore, elle est constitutive même de l'individu. La genèse du premier point de vue – l'individualisme – servirait les finalités de l'avis inverse. Dans le temps des familles contemporaines et bien que le processus d'individualisation soit effectif, la temporalité familiale ne se réduit pas à la temporalité individuelle. Le souvenir des morts permet

à l'individu de se référer au lien de filiation. Celui-ci serait de deux ordres additionnels : la filiation identitaire et la filiation eschatologique (Déchaux, 1997). La première renvoie à la construction historique de l'individu ancré dans une lignée. La seconde sert de protection contre l'angoisse de mort. Ce point de vue nous permet de repenser le traitement des éléments biographiques par les proches et les soignants au moment de l'entrée en EMS.

D'un côté, nous sommes en présence d'une famille et d'un parent, dépositaires de la mémoire familiale, mais peu enclins à la transmettre – ou dans l'impossibilité de le faire – au moment de l'entrée en EMS. De l'autre, nous observons des soignants, demandeurs insistants d'informations qui leur permettent de remplir des documents de travail dont l'histoire de vie du nouvel arrivant, agencement chronologique couvrant des thèmes comme : la vie familiale et professionnelle, la vie sociale et associative, la santé, le comportement face aux crises et aux pertes. Ce document est élaboré, dans la mesure du possible, avec le résident, mais en cas de troubles cognitifs, c'est un proche qui est d'emblée sollicité. S'ajoutent alors des questions sur l'apparition des troubles et des modifications qu'ils ont entraînées.

La thésaurisation d'informations singulières sur la personne qui entre n'apparaît pas comme une systématique dénuée de sens. Elle s'intègre dans un nombre d'actes ritualisés – comme la sécurisation de la marge – et dans un souci identitaire à un moment extrêmement sensible. Dorénavant, ce qui va se passer dans le cadre de l'EMS restera majoritairement étranger aux proches. Par ailleurs, les antécédents familiaux sont largement inconnus des personnes qui prennent le relais. Le moment du passage en EMS comprend cette difficulté : créer un résident qui ne mettra pas en péril la mémoire familiale et qui permettra aux soignants d'identifier le nouveau venu, porteur d'histoire(s). Dans ce « chassé-croisé » des informations triées et sélectionnées, il nous semble se jouer une transmission à moindre risque, où le danger qui consisterait à fixer seul l'identité (Berthod, 2006) de celui qui entre et à en porter la responsabilité est écarté. Les proches, menacés dans leur lignée par l'atteinte du parent, passent le relais aux soignants en sélectionnant les éléments qu'ils transmettent. Sur cette base, les soignants solidifieront, répareront le chaînon fragile durant le temps passé avec lui jusqu'à son décès. Peu importe la véracité du récit. Ici, elle nous paraît secondaire. Ce qui se joue c'est d'abord l'épreuve d'un temps « non consolidé » pour les trois parties : les proches, celui qui entre et le personnel. L'arrangement est collectif. Les proches, nous l'avons déjà évoqué, souhaitent se présenter comme un groupe pérenne où la lignée symbolique est préservée. Le parent, dépendant, parfois dément, peut mettre en péril la mémoire, individuelle et collective. Au moment d'entrer en EMS, ses supports matériels de celle-ci se réduisent comme peau de chagrin : un petit meuble, quelques objets et photos rappellent la vie d'avant (Déchaux, 1997). Reste alors l'histoire, grande ou petite, réinventée par les soignants, médiatrice des deux temporalités. Aussi, une manœuvre routinière comme « faire l'entrée » peut se rejouer subtilement ou inconsciemment à travers le traitement du linge ou l'accent mis sur les repas par exemple, témoins de tentatives plus ou moins heureuses, mais indispensables, du personnel pour habiter le temps à vivre. Ces éléments de la vie quotidienne, somme toute banals, démontrent à nos yeux l'obligation qu'a le personnel de « faire avec ». Il s'agit bien de leur réalité quotidienne. Huit heures trente par jour et parfois plus de cinq jours consécutifs, les employés des EMS sont confrontés au vieillard, atteint dans sa santé sous toutes ses formes (Anchisi, 2003).

Reprenant la double affiliation, identitaire et eschatologique, défendue par Déchaux, il nous paraît qu'elle ne se fonde pas uniquement dans le souvenir des aïeux. Si elle est constitutive de

l'individu, elle peut aussi, dans certaines situations, le mettre en péril, notamment quand le parent n'en n'a plus les attributs, *« on ne la reconnaît plus »*, plus comme étant des nôtres, rajoutera-t-on. Difficile dès lors de s'affilier, d'affirmer son identité et, par ailleurs, de conjurer l'angoisse de mort. Les soignants, bien qu'ils s'en défendent farouchement, remplacent les proches, jusqu'au moment de la séparation définitive. Ils reprennent à leur compte les soins, dont ceux du corps qui sont souvent à l'origine du placement. Ils écrivent l'histoire du résident. En rétablissant la continuité menacée, même de façon réductrice et normative, ils restaurent cependant une possible inscription des proches dans la lignée.

En conclusion, l'entrée en EMS : un passage difficile à articuler

Conjointement, l'alliance et la séparation sont au cœur de l'entrée en EMS pour les soignants et pour les proches qui accompagnent un parent à l'EMS. Si pour la famille, l'entrée du parent peut être considérée comme une cérémonie ritualisée, vécue pour la majorité une seule fois, pour les membres du personnel, l'entrée de nouveaux résidents se répète et pose en toile de fond la place repourvue. L'impossibilité de vivre dans le paradoxe les oblige d'une part, à sécuriser la marge et d'autre part, à donner une densité temporelle au passage (Anchisi, 2007).

La population des EMS est beaucoup moins clairement définie et différenciée que celle des services de soins palliatifs. La mort planifiée, celle qui serait pensée individuellement, vécue et finalement acceptée (Castra, 2004) ne concerne que très peu les résidents très âgés, dépendants et, de surcroît, parfois déments. Les personnes entrent pour vivre en EMS jusqu'à leur décès, elles n'y viennent pas expressément pour mourir. La mort en EMS est pourtant bien réelle et reste une menace constante, mais pas une fin en soi. Au moment d'entrer, il est essentiel pour le personnel de ritualiser le passage de façon à ne pas laisser planer le doute. Dans les établissements où nous avons fait nos observations, l'entrée rend compte de cet état de fait. Le repas d'entrée comme la thésaurisation des informations, l'accueil par le personnel soignant exclusivement – en blouse blanche – et l'empressement autour des médicaments peuvent aussi être lus comme des pratiques stabilisantes et sécurisantes.

L'entrée en institution exige une intervention rituelle, un usage du temps qui permet de faire face à la mort. Parallèlement, il s'agit aussi de s'assurer que, si le passager est en transit (Turner, 1969), le personnel, lui, ne l'est pas. Le rite d'entrée en EMS fixe le temps nécessaire pour passer de la séparation à l'agrégation, celle-ci, selon l'état de certains résidents particulièrement dépendants, étant difficile à établir. Mise devant cette double inconnue – la mort potentielle et l'indétermination du résident – l'institution doit organiser le passage et garantir la transition. Si la collectivité sait réguler, de façon universelle, la mise en place de limites – parfois plus ou moins étanches (Berthod, 2007) – entre les vivants et les morts (Baudry, 1999) ici, elle est face à un résident ancré dans une histoire familiale et sociale, vivant certes, mais parfois rendu peu identifiable et avec lequel il va falloir passer le temps qui précède son décès. Pour cela, elle est amenée à construire un résident plus vrai que nature, relié sans ambiguïté à la vie (Déchaux, 2004). Le séjour en EMS est une expérience culturelle particulière qui consiste à fabriquer une place (Baudry, 1999) au résident. Il s'agit de remanier sans cesse le rapport au vieillard dépendant qui, malgré ses multiples atteintes, conserve une part de codes relatifs au statut de vivant, nous obligeant, au-delà de certaines apparences, à le considérer comme tel.

Bibliographie

AMOUROUS (C.) – *Des sociétés natives, ordre, échanges & rites humains dans la vie institutionnelle*, Paris, Meridens Klincksieck, 1995.

ANCHISI (A.), DESNOUVEAUX (C.), EBENEGGER (N.), SOLIOZ (E.) – *Les personnes âgées atteintes de démence en établissement médico-social, des défis quotidiens pour les soignants*, in ARSI, 2003, 72.

ANCHISI (A.), HUGENTOBLER (V.), LUYET (V.) – *Placer une personne âgée démente en EMS, perspectives familiales et soignantes*, cahiers de la SSPS, Zürich, 87, 2006.

ANCHISI (A.) – *La personne âgée, sa famille et l'institution, le placement définitif d'un parent âgé dépendant comme passage de la maison à l'établissement de soins*, thèse de doctorat en sciences de l'Homme et de la Société, Université Pierre Mendès France, Grenoble, soutenue le 30 mai 2007.

ARBORIO (A-M.) – *Quand le « sale boulot » fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital,* in Sciences Sociales et Santé, 1995, 3.

ATTIAS-DONFUT (C.), LAPIERRE (N.), SEGALEN (M.) – *Le nouvel esprit de famille*, Paris, Editions Odile Jacob, 2002.

BAUDRY (P.) – *La place des morts, enjeux et rites*, Paris, Armand Colin, 1999.
BERTHOD (M.) – *De si beaux cadavres : réflexion sur les soins de conservation des morts*, in L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés, 2006, Vol. 7, 3.

BERTHOD (M-A.) – *Mort et vif : penser le statut paradoxal des défunts*, in CHAPPAZ (S.), MONSUTTI (A.), SCHINZ (O.) – *Entre ordre et subversion : logiques plurielles, alternatives, écarts, paradoxe,* Paris, Karhala, 2007, sous presse.

CAVALLI (S.) – *Le parcours de vie, entre institutionnalisation et individuation*, in CAVALLI (S.), FRAGNIERE (J-P.) – *L'avenir. Attentes, projets, (dés)illusions, ouvertures*, Lausanne, Réalités Sociales, 2003.

CLEMENT (S.), LAVOIE (J-P.) – *Prendre soin d'un proche âgé, les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Editions érès, 2005.

CASTRA (M.) – *Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire : l'affirmation de nouveaux modèles du « bien mourir »*, in PENNEC (S.), sous la direction de – *Des vivants et des morts, des constructions de la « bonne mort »*, Brest, URF Lettres et Sciences sociales Victor-Segalen, 2004.

DECHAUX (H.) – *Le souvenir des morts, essai sur le lien de filiation*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997.

DECHAUX (J-H.) – *Les services dans la parenté : fonctions, régulations, effets*, in KAUFMANN (J-C.) – *Faire ou faire-faire*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1995.

DECHAUX (J-H.) – *« La mort n'est jamais familière ». Propositions pour dépasser le paradigme du déni social*, in PENNEC (S.), sous la direction de – *Des vivants et des morts, des constructions de la « bonne mort »*, Brest, URF Lettres et Sciences sociales Victor-Segalen, 2004.

ENNUYER (B.) – *Ces vieux que l'on dit « dépendants »*, in CHABERT (J.) et al. – *Vivre au grand âge, angoisses et ambivalences de la dépendance*, Autrement essai, Paris, 2001.

HERPIN (N.), DECHAUX (J-H.) – *Entraide familiale, indépendance économique et sociabilité*, in Economie et Statistique, 2004, 373.

HÖPFLINGER (F.), HUGENTOBLER (V.) – *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives*, Berne, cahiers de l'Observatoire suisse de la santé, Hans Huber Verlag, 2006.

KELLERHALS (J.), MODAK (M.), PERRENOUD (D.) – *Le sentiment de justice dans les relations sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997.

KELLERHALS (J.), WIDMER (E.) – *Familles en Suisse : les nouveaux liens*, Lausanne, Presses polytechniques et universitaires romandes, 2005.

LALIVE d'EPINAY (C.), BICKEL (J.-F.), MAYSTRE (C.), VOLLENWYDER (N.) – *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*, Lausanne, Réalités Sociales, 2000.

MONNIER (A.), PENNEC (S.) – *L'expérience de la mort : quelques aspects démographiques*, in PENNEC (S.), sous la direction de – *Des vivants et des morts, des constructions de « la bonne mort »*, Brest, URF Lettres et Sciences sociales Victor-Segalen, 2004.

PENNEC (S.) – *La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile*, in Lien social et Politiques-RIAC, 2002.

THOMAS (P.) – *Motivations des aidants informels pour le placement des déments vivant jusque-là à domicile*, in Revue Médicale de l'Assurance Maladie, vol. 36, 1, 2005.

TURNER (V-W.) – *Le phénomène rituel, structure et contre structure,* Paris, Presses Universitaires de France, 1969, 1990.

WEBER (F.), GOJARD (S.), GRAMAIN (A.) – *Charges de famille, dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, Editions La Découverte, 2003.

WEBER (F.) – *Le sang, le nom, le quotidien, une sociologie de la parenté pratique*, Paris, Aux lieux d'être, 2005.

Les productions discursives du "chez soi" à la vieillesse : fragilité, autonomie et pouvoir

Anastasia MEIDANI
Post-doctorante CIRUS/CERS (Centre d'Étude des Rationalités et des Savoirs),
UMR N°5193 – CNRS /
Université de Toulouse II – Le Mirail,
ameidani@free.fr

Cette communication[36] se propose d'explorer le rapport au « chez soi » entendu non seulement dans sa réduction au domicile mais plus largement dans son extension temporelle, spatiale et symbolique, appréciée subjectivement par les personnes vieillissantes. Nous postulons que le rapport au « chez soi », par son inscription dans une histoire individuelle et sociale, dans des modalités temporelles particulières, peut intervenir dans les diverses formes de déprise, entendue comme un travail de recomposition et de négociation avec le processus d'avance en âge.

Ce que dit le récit du « chez soi », c'est aussi la présence de l'autre dans cette dynamique d'accommodation : les proches, les moins proches, les professionnels, et plus largement l'environnement social, qui participe à l'inscription symbolique et matérielle des personnes âgées dans ce que l'on désigne comme une « vulnérabilité ».

En ce sens, les évocations du « chez soi » et les formes narratives qu'il suscite peuvent être révélatrices d'une plus ou moins grande capacité ou volonté à maîtriser sa vie, sur le long terme. Nous explorons ce rapport à travers plusieurs dimensions : les temporalités, l'univers des objets, les trajectoires résidentielles et le rapport à l'espace, les formes de relation à l'entourage, les figures du vieillir et le politique au sens large.

Nous nous appuyons sur un corpus d'une trentaine d'entretiens semi-directifs dont une partie porte sur des situations de déménagement plus ou moins consenties.

Dans cette perspective, il s'agit pour nous, tant d'exposer les événements saillants qui mettent en jeu des relations d'influence ou de maîtrise des choix en matière de gestion des ressources matérielles et morales que d'appréhender les dimensions de la trajectoire personnelle et identitaire plus ou moins favorables à la participation des personnes âgées aux processus décisionnels.

Vieillesse et « pouvoir » décisionnel

Cette participation aux processus décisionnels renvoie à la « probabilité » que la personne âgée puisse imposer sa volonté dans une « relation sociale ». Mais la capacité de maîtriser sa vie implique aussi « des relations d'échanges » et de « négociations » dans lesquelles « deux personnes au moins sont engagées » (Crozier et Friedberg, 1977 : 56). Aux confins de ces regards

[36] Cette communication est issue d'une recherche en cours, financée par le Ministère délégué à la recherche et aux Nouvelles Technologie : « habiter et vieillir : les âges du 'chez soi' ». Cette recherche implique des approches interdisciplinaires diverses : géographes (Alice Rouyer), sociologues du vieillissement et de la santé (S Clément, Jean Mantovani et Monique Membrado), anthropologues (Tristan Salord) et littéraires (Karla Gréirson).

analytiques, la communication présentée ici prend comme point de départ la définition de J.-P. Viriot-Durandal (2003). En paraphrasant l'auteur précité nous appréhendons la participation des personnes âgées aux processus décisionnels formels et informels comme une capacité individuelle à agir dans une relation microsociale pour peser sur une décision et son environnement.

Le « pouvoir » accordé ou revendiqué par les personnes âgées exprime donc ici à la fois le potentiel d'action et l'action de ces personnes définies par l'avancée en âge, susceptibles de leur permettre de mobiliser des ressources matérielles et/ou symboliques pour la défense de leurs intérêts dans l'élaboration des décisions qui les concernent. Ce « pouvoir » décisionnel intervient dans un contexte où les formes légitimes de son exercice sur les décisions échappent difficilement à la focalisation sur la sphère privative, faisant du « chez-soi » un enjeu de préservation de l'autonomie et de l'identité vieillissante. Et c'est dans ce sens que cette notion de « pouvoir » se conjugue avec les tensions identitaires qui vont de paire**.** Autrement dit, comprendre et décrire l'attachement des personnes âgées à ce qu'il a convenu d'appeler le « chez-soi » revient à reconsidérer le sens que ils accordent à cette phase du processus de leur construction identitaire « revisitée » à travers quatre dimensions : l'espace, les temporalités, les objets et surtout les autres.

Vieillir « chez-soi »

L'analyse des entretiens montre que pouvoir rester « chez-soi » revient à garantir un support identitaire susceptible d'assurer la continuité d'une vie, le fil conducteur d'une trajectoire. Conçu ainsi, le « chez-soi » ne peut pas se limiter à des frontières spatiales. Les pratiques de secondarité des personnes âgées que M. Membrado (1998) a mis en évidence en témoignent. La distance spatiale que ménage ce genre de pratiques entre un « ici » et un « ailleurs » permet d'échapper à la véritable assignation à domicile à laquelle les personnes âgées se trouvent confrontées. Il en est de même pour la perméabilité de plus en plus grande du domicile aux interventions professionnelles du domaine socio-sanitaire, ou bien, dans un autre registre, les mouvements de la ville que l'on peut observer depuis sa fenêtre, les bruits extérieurs qui franchissent les limites du « chez-soi », l'évocation des souvenirs par les voisins, ou encore des proches racontant aux cours de leurs visites leurs sorties. Autant de façon de participer à des espaces dont on peut se sentir exclu soit en raison de ses moindres capacités physiques, soit parce qu'on n'y trouve plus sa « place » (Peace, 2003 ; Clement S., *et al.,* 1996).

Lieu de vie, de passage et à la fois d'attente d'une mort prochaine le « chez-soi » devient ainsi le plateau de renégociations des spatialités injonctives et subjectives, celles de soi, celles des autres. En effet, en se focalisant sur l'habitat on pourrait regrouper les récits récoltés en deux grandes catégories : ceux qui mêlent les générations au sein du domicile et ceux qui ne se focalisent que sur l'expérience des personnes âgées vivant seules.

Le tout indique de profondes modifications d'articulation des différentes spatialités sociales, auxquelles participent un contexte social de plus en plus marqué par l'incertitude, la flexibilité et la réversibilité des situations. Ces tentatives d'articulations entre les spatialités injonctives et subjectives constituent une réponse aux changements sociétales, aux ruptures et reconstitutions familiales, mais aussi à la crise du lien social et au déclin des institutions (Everarts, in L'observatoire, 2000 : 81). L'envie donc de rester « chez-soi » devient une démarche dans le concret de la vie quotidienne, visant à reconnaître le continuum d'un parcours de vie. Lorsque la quête de ce continuum se présente comme un projet, le « chez-soi » devient support d'une itinéraire que « l'histoire individuelle impose comme une nécessité, mais que la

liberté de l'être humain transforme en choix" (Vercauteren et al., 2001 : 32). Les aménagements du domicile (suppression de marche, mises en place des portes larges, achat de lits médicalisés etc.) en attestent.

Bien évidemment ce choix n'est pas indépendant des facteurs extérieurs. A ce propos l'équipe toulousaine a déjà démontré que le sentiment de vivre, par exemple, dans un quartier dévalorisé n'est pas sans incidence sur les pratiques du "sortir de chez soi" (Clement, S. *et al.*, (1995). Localisation urbaine et expression du vieillissement : 149). En effet la qualité de l'espace collectif peut déterminer les occasions d'entrer en contact avec le voisinage et, par conséquent, la perception de la qualité de vie « chez-soi » et, par là même, l'envie d'y rester ou de partir. Il en est de même des situations de déménagement plus ou moins consenties. Notion transversale spatiale et temporelle à la fois, le « chez-soi » inclut donc d'office le passé, le présent et l'avenir concédant une place privilégiée à l'autre. Le « chez soi » est, dès lors, présenté comme un moyen de redynamiser les solidarités familiales et collectives, de soutenir le lien social. Dans cette perspective vivre « chez-soi » n'est jamais acquis et se confronte tous les jours au quotidien. Il s'agit donc d'un processus qui engage une remise en question perpétuelle afin de s'adapter à des réalités dynamiques. Pour prendre forme, le « chez-soi » doit se traduire par des projets et des activités qui les mettent en action.

Certaines personnes vont décrire ce processus en fonction du temps d'occupation de leur maison, d'autres mettront en avant un attachement plus pragmatique basé sur des questions de confort psychique : « *c'est chez-moi ici, c'est l'endroit où je me sens bien* ». Ce confort construit à partir des routines quotidiennes qui fonctionnent comme des repères actionnels accorde une attention soutenue aux objets. Enfin, pour une partie des personnes interviewées cet attachement sera exprimé en termes de liens affectifs. Ces différentes façons que les enquêtés choisissent pour arriver à attacher du sens au « chez-soi » nous incitent à déplacer notre approche analytique vers les objets.

La place des objets dans le « vieillir »

Ces derniers quand ils sont mentionnés ils le sont entant que symboles des personnes qui ne sont plus là. Dans cette perspective les objets se personnalisent, devient partenaires précieux, acquièrent le statut des témoins sentimentaux, preuve tangible d'affection et d'attachement émotionnel. Il ne s'agit pas là, bien évidemment, d'une essence intrinsèque propre à un objet mais, bel et bien, de l'usage qu'il active. Ajoutons que les mêmes objets activeront des usages divers des différents membres de la famille. La façon dont les mêmes objets sont représentés de la part des conjoints, enfants et/ou petits enfants sont générateurs de sens des connexions intergénérationnelles. Les moments des repas en disent long à ce sujet.

En matière d'usage d'objets deux grands types ont été discernés confirmant l'analyse de …. Tout d'abord, un usage métonymique des objets saisis dans le processus du deuil. Prise en otage dans une culture de musée, la personne âgée fige les choses pour avoir leurs traces. Il s'agit là d'une manière d'honorer la mémoire, de garder intact le lien avec le passé. Ces objets qui rappellent la mort permettent de se remémorer un réseau des liens affectifs avec des personnes qui ne sont plus là. Les photos constituent un exemple saisissant de cette tentative de se reconnecter avec sa vie d'avant. Porteurs d'une histoire relationnelle les objets génèrent un usage fétichiste, familial et/ou mémorial qu'Anne Muxel (2002) a pertinemment décrit.

D'autres fois, les objets activent un usage métaphorique. Sources de réconfort et de construction du sens, ils deviennent ici support d'une culture de transmission qui choisit la vie au deuil. Faire vivre les objets en continuant à les réinterpréter sans les figer dans un passé qui ne

sera plus, revient à mettre de la distance entre soi et sa mort. Il s'agit là d'un type d'usages régularisé à travers des pratiques mises en places et réglées par une périodicité variable. Au lieu de faire durer la peur de perdre toute signification, le registre du faire, ancré sur ces objets précis, se donne le défi de créer du sens. Dans ce contexte, les objets ne renvoient pas à une image figée dans un passé, plus ou moins lointain, mais au domaine de l'action réactualisant, de la sorte, la présence des absents dans une vie qui continue son cours. Cet attachement praxéologique, générateur de routinisation, aboutit à la mise en place des habitudes quotidiennes susceptibles de créer des repères d'une sécurité ontologique (Giddens, 1987) particulièrement réconfortante.

Quoi qu'il en soit, et indépendamment des distinctions mentionnées, en reconnaissant à la personne âgée le droit de choisir le type de relation qui lui convient avec les objets qui lui sont chers, on lui accorde le droit de continuer à décider du sort de sa vie. Car le rapport aux objets ne peut pas exister en dehors d'un maillage solidaire avec autrui. Cette vision de la solidarité renvoie au concept du don développé par M. Mauss (1968) qui suppose trois formes d'obligations : donner, recevoir et rendre ; mettant de nouveau autrui sur le devant de la scène du « chez-soi ».

Chronémie : les temporalités du grand âge

Parmi les nombreux médias qui autorisent ce mouvement réflexif par lequel le sujet accorde une signification au « chez-soi » - et par là, même, élabore une certaine connaissance de soi - les objets ne constituent qu'un support parmi d'autres, au même titre, et au même rang d'intérêt, que l'espace ou le temps.

Mais qu'est-ce que c'est que le temps ? Comment fait-on du temps ? Quelle est la texture et la matérialité de l'expérience temporelle au grand âge ? Dans les limites de ce travail, le temps est conçu comme un cadre, une forme des définitions du rapport à l'autre. Il ne s'agit pas ici d'entamer une analyse philosophique du temps mais plutôt comme l'écrit C. Facchini (mars 1993), de s'efforcer de comprendre « comment ces personnes se mettent en rapport avec le temps (…) en interrogeant leurs images du futur et du passé ».

Mais avant de présenter nos résultats, il convient de rappeler que les temps de la vieillesse ont longtemps étaient conçus comme un horizon clos, situés hors temps. A l'opposé de tout approche monolithique qui sous-entendrait la standardisation des trajectoires de vie, des nombreux travaux laissent entrevoir le pluralisme des temps sociaux du grand âge sans pour autant s'attarder sur leur mode d'organisation.

En prolongeant la réflexion de ces travaux nous soutenons que le vieillissement est saisi par cette tentative de réajustement des temps « exogènes » qui rythment la vieillesse aux temps « endogènes » ou si l'on préfére « initmes ». Au sein des premiers, que l'on qualifie d' « exogènes », nous distinguons, tout d'abord, les temps institutionnels. Cadencés par le passage à la retraite, les professionnels de prise en charge des éventuels problèmes de santé ou bien la structure hospitalière, ces temps pèsent lourd sur l'action. A ces temps s'ajoutent les temps normatifs, à l'image du temps du repos, conçu comme une injection qui oblige la personne âgée à rester au lit ou bien à avoir ou à se justifier quand il ne le fait pas. Ces réactions montrent explicitement à quel point ces temps et les politiques publiques qui vont de paire peuvent être porteuses de « cultures des âges », d'une « police des âges » traçant, de la sorte, les contours d'un enjeu politique fortement polémique.

Mais il y a aussi ces temps scandés par l'expériences des autres, des proches, des connaissanes qui introduisent des ruptures dans la continuité : le départ des enfants du nid familial, le veuvage, la mort de ses proches ou amis, qui annoncent le déclin de sa génération d'appartenance. Parmi ces moments saillants sont aussi conçus comme des temps « exogènes »

le dernier mérite notre attention. Définir la vieillesse comme une réalité d'ordre temporel liant un ensemble d'individus nés au même moment, qui ont donc vécu « les mêmes évènements », revient à prendre en compte l'impact d'une perspective générationnelle. Cette perspective fait référence à une communauté historique de mémoire et d'expérience (Lefebvre, in Fusilier (dir), 2002 : 43). Selon ce point de vue, une génération peut être définie, comme le fait M. Leleu (Leleu, in Fusilier (dir), 2002 : 81), « à partir d'une conscience collective partagée due au vécu de faits semblables », « aux mêmes temps ».

L'ensemble de ces temporalités « exogènes » s'opposent et se complètent avec les temps « intimes », essentiellement basés sur l'organisation de la vie quotidienne jalonnée par l'habitus. Cette organisation qui dérange et arrange les phénomènes injonctifs du temps à la vieillesse s'inscrit parfois dans un véritable travail de deuil qui cherche à préparer sa propre mort. Quoi qu'il en soit la « fabrique » du temps au grand âge, la chronémie, jongle continûment entre le temps lointain, le temps de la mémoire, et le temps présent conçu comme un temps précaire et fragile, presque irréel, dans la mesure où l'acteur se doit de l'inventer sans cesse. Quant au futur, rares sont les interviewés qui se réfèrent à des projets. Quand tel est le cas ces projets s'avèrent, dans leur grande majorité, ponctuels ; s'opposant férocement aux projets qui se conçoivent dans la durée. L'ensemble de ces élements indique que la problématique de la (re)construction du temps au grand âge implique un processus qui se donne pour tâche d'établir la continuité au-delà des ruptures biographiques. Lorsque le temps de la personne âgée, devient un temps régi et organisé par d'autres, un temps « exogène » sur lequel la personne ne possède plus de prises la fin n'est jamais très loin.

Mais dans la grande majorité des cas les sujets résistent, anticipent, contestent. Ces petits arrangements, ces accommodations avec le temps qui passe, situés aux antipodes de tout déterminisme esquisse les « arts de faire » (…) réussites du « faible » contre le plus « fort » (les puissants, la maladie, la violence, etc.) - comme l'indique à juste titre M. De Certeau (1990). Le « temps » est alors envisagé comme un langage : s'il constitue l'outil privilégié d'une tentative d'institutionnalisation des cours de vie, il est également un cadre de contestation, porteur de significations informant et structurant les relations sociales (Fabian, 1983).

En s'appuyant sur une idéologie biologisante, certains se précipiteraient pour rappeler que le « vieillir » ne peut pas être appréhendé en dehors du temps biologique du processus de sénescence. Toutefois, ce corps malade qui parvient plus ou moins bien à matérialiser mon soi n'existe pas en soi, c'est-à-dire qu'il n'existe pas indépendamment d'un ordre moral. Pour le dire autrement, cette idéologie biomédicale qui continue de nourrir ce que Puijalon et Trincaz (1994) ont désigné d'« âgisme » (auquel certains préfèrent le néologisme de « vieillisme ») occulte l'existence de véritables stratégies d'adaptation et de contournements des ordres imposés aux plus vieux d'entre nous, oubliant les « ruses » qui permettent de maintenir un certain jeu, de libérer un certain temps et un certain espace pour une existence de sujet à part entière. Dans ce sens, le temps devient le réceptacle de nouveaux repères pour asseoir l'architecture identitaire de ceux qui sont désignés comme des « exclus » du monde social. Afin de casser cette vision hermétique et figée de la vieillesse qui promeut l'ostracisme il est nécessaire de reconsidérer la vieillesse dans toute son épaisseur interactionnelle.

La place de l'autre dans le vieillir

Certes les intercations au grand âge sont teintées de nécessité ou de fatalité, de dépendance économique, des problèmes de santé et/ou de non-choix. Mais il peut se faire que la

vieillesse soit respectée pour ce qu'elle est, pour ce qu'elle représente. L'analyse des interactions nous permet de voir comment au sein des lieux et des temporalités de vie visités et revisités par les uns et les autres, se matérialisent les notions de volontarisme, d'individualisme, d'émancipation et de réciprocité, autour de la valeur de la solidarité véhiculée par les échanges inter et intra-générationnels.

Nous l'avons déjà dit, dans certains contextes, il n'est pas question de valeur d'expérience et encore moins de transmission, "personne ne sachant plus quoi transmettre, ni à qui" (Vercauteren, R., 1995 : 20.). On parle là de vieillissement social, même de "survieillissement" social (Loriaux et al., 2001 : 14.), qui vient amplifier le vieillissement naturel. Plusieurs enquêtes confirment : de nombreuses personnes âgées montrent en vieillissant un certain "repli sur soi", une forme de "déprise". Saisies par la peur de déranger ou bien de ne pas intéresser, elles vont rarement vers les autres. D'autres fois c'est la gêne procurée par un éventuel handicap, qui vient tempérer leurs envies d'échanger. Tout se passe comme si le sujet défini comme « vieux » n'avait d'autre recours que la mésestime et la honte pour faire face à la « sanction » que lui inflige le sociétal. Ainsi, souvent, le sujet vieillissant au lieu de se laisser abattre par des échanges interindividuels qui se plaisent à souligner sa décadence, se rétrécit dans les sphères intimes de son ego. De la sorte l'isolement se présente comme la meilleure solution pour faire face à la pression sociale. En accord avec cette logique, certaines personnes âgées préfèreront se préserver du regard d'autrui plutôt que de laisser percevoir les stigmates de la maladie (Argoud, 2004 : 164). Pour éviter d'en souffrir, ces personnes préfèrent ne pas trop s'attacher aux autres. D'autres en prennent le risque, peu importe la durée.

Dans ces cas-là, des rencontres suscitées, le plus souvent, par l'intermédiaire d'une activité d'ordre associatif, deviennent le prétexte, une autre manière d'« être ensemble ». Plutôt qu'un simple moyen d'action, ces pratiques associatives et les logiques qui les sous-tendent deviennent un « moyen de communication » (E. Goffman, 1974 : 96), tissant l'expérience collective. Faire ensemble quelque chose ou ne rien faire, ce qui revient au même, est l'élément essentiel que l'on trouve à la base de ces rencontres. A ce propos, force est de constater que la présence - même prolongée - d'individus dans un même lieu, au même moment, parfois même de manière périodique, ne suffit pas à ce qu'il y ait du lien entre eux. Les échanges avec les professionnels du domaine socio-sanitaire sont exemplaires à ce sujet. Au sein de ces échanges les relations sont à la fois fugitives et accidentelles et, par conséquent, l' « être ensemble » est vécu comme une expérience transitoire. Dans ce cadre les relations apparaissent, s'entrecroisent et périssent en fonction de la versatilité de la nécessité des uns et des autres. Il existe de multiples situations de non-rapport social qui correspondent à des lieux où sont simplement juxtaposés des sujets, sans que ceux-ci éprouvent le besoin d'entrer en relation (Goffman, 1974). En effet comme Goffman l'a souligné avec justesse, il ne suffit pas de faire cohabiter des sujets pour que des liens se créent. L'alchimie interactionnelle semble beaucoup plus complexe. Pour que les relations démarrent, elles ont besoin d'une médiation, d'un catalyseur.. Si aucun dispositif lourd n'est nécessaire, il n'est pas pour autant toujours facile de rendre possible et de déclencher l'interaction (Guffens, 2006).

D'autres fois, les échanges avec les familles, les proches ou les voisins sont plutôt ponctuels, se limitant à garantir un objectif de base : quelques conversations, un peu de convivialité. Ces rencontres apportent un élément de « normalité » à une vie mise « entre parenthèses ». Le tout trace les contours d'un vouloir être ensemble construit autour de ce vif désir d'éprouver en commun rappelant avec ardeur que l' « être ensemble » a besoin d'un lieu pour expérimenter les formes de cette mouvante socialité. Les corps se fixent dans la spatialité et c'est en ce sens que la proxémie solidifie le « chez-soi » et favorise l'éclosion des interactions. Si

l'enracinement spatial conforte la création du « nous », le microcosme social du « chez-soi » n'est délimité ni par le territoire du domicile ni par un agencement temporel formel.

A ce sujet ajoutons qu'une grande partie de personnes vieillissantes n'ose pas formuler, ni même se formuler, des attentes et des désirs (Dugardin, 1995 : 129 in Guffens, 2006 : 58). Comme si la peur de ne pas être à la hauteur de l'autre paralysait toute tentative de communication (Reguer, 1994.). Ces résultats sont en accord avec les thèses des plusieurs études qui ont montré que le vieillissement entraîne un rétrécissement progressif du réseau relationnel et une augmentation de l'isolement. Cette diminution drastique des relations est compensée, dans un premier temps, par des contacts dans la famille. Mais dans un second temps, le réseau familial lui-même diminue également. Toutefois, précisons qu'une diminution du nombre des membres des réseaux de relations et des interactions n'implique pas automatiquement une diminution de la qualité relationnelle. Dans tous les cas cette qualité ne sera possible que si le représentant de chaque génération reconnaît dans l'autre un moment évolutif et fondateur de sa propre existence, en ôtant toute inflexion pathétique (Guffens, 2006)..

Enfin, d'autres fois, la réciprocité intergénérationnelle est strictement organisée et unidirectionnelle enfermant les personnes âgées dans l'image de l'inutilité sociale. Même si ces échanges permettent de rompre avec l'exclusion, ils ne parviennent pas à rehausser l'image de soi vieillissant et c'est dans ce sens qu'elles n'autorisent pas la création d'un lien social caractérisé par la notion d'utilité ou de reconnaissance (Vercauteren et al., 1995 : 13).

Mais il peut aussi se faire que la vieillesse représente le temps et le lieu de l'union. Les personnes âgées porteuses d'une série de savoirs et de temps libre offrent leurs services à d'autres membres de la famille en attente d'aide. En ce sens, le contact intergénérationnel vient « raffermir le tissu social » (Vercauteren, Pitaud, 2001 : 31).

L'ensemble de ces échanges, à connotation plus ou moins émancipatrice, montre que la capacité décisionnelle ne se base pas uniquement sur le potentiel, les ressources et les capacités de chacun mais présuppose la reconnaissance de ces attributs par autrui. Lorsque l'interaction vise l'émancipation, au contraire de l'intérêt « compatissant » souvent apporté par les professionnels aux personnes vieillissantes, la volonté de maîtriser sa propre vie se trouve consolidée. Les personnes vieillissantes refusent les « a priori d'experts » et les recettes toutes faites qu'il n'y a plus qu'à appliquer pour se fonder sur le concret des actions journalières (Guffens, 2006). A l'opposé de tout principe qui exalte l'autonomie ces réactions et les types d'échanges mettent en évidence l'interdépendance. Même au moment où la personne chemine vers la mort l'acte d'écoute ou d'observation passive constitue encore une action intergénérationnelle, via l'offre d'une attention même dans les pires conditions de dépendance. C'est dans ce sens que nous soutenons que tenir compte des capacités de chacun quel que soit l'âge, « accepter les rythmes et potentialités des uns et des autres permet la mise en oeuvre du partage solidaire et de véritables liens intergénérationnels » (Leleu, in Fusilier (dir), 2002 : 28). Dans ce processus la place du « chez-soi » est primordiale.

Le récit du « chez-soi »

Cette traversée des temps et des espaces à la fois individuels, familiaux et sociaux, qu'est le vieillir, peut être synthétisée par les personnes afin de faire sens dans une même histoire de vie. Les narrations du « chez-soi », dans ce contexte de profonde restructuration identitaire, de « transaction biographique » comme l'écrit V. Caradec (1998), empruntant au passage aux

travaux de Thomas Luckman[37], semblent constituer une médiation privilégiée pour ce travail de synthèse de son itinéraire de vie. Toutefois il ne faudrait pas faire de cette problématique, chère à P. Ricœur (1998), de l'élaboration d'une identité narrative entendue comme « lieu de fusion entre histoire et fiction », une caractéristique propre au vieillissement.

Il reste en effet à nuancer l'engouement qu'a pu connaître cette perspective de recherche qui a pu mener parfois à réduire la question du grand-âge à ce seul temps du ressouvenir. La refiguration par le récit du « chez-soi » comme Ricœur (1985), le note lui-même, ne fait que « (…) confirmer ce trait de la connaissance de soi qui dépasse de loin le domaine narratif, à savoir que le soi ne se connaît pas immédiatement, mais seulement indirectement par le détour de signes culturels de toutes sortes (…) ». S'intéressant à la façon dont s'agencent, dans la production d'un discours de type autobiographique, histoire personnelle et sociale, fiction individuelle et devenir social, cette approche a su trouver dans ces véritables mises en intrigue de soi un terrain particulièrement fécond pour étudier le vieillir, les questions des spatialités et des temporalités qui vont de paire, sans oublier d'autres supports de ces productions discursives telles les objets ou autrui.

Aux travers de ces derniers ce sont plus spécifiquement tous les processus de relecture de vie et d'anamnèses qui sont visés, entendus comme des processus de construction et de reconstruction identitaire, d'autant plus sollicités par les plus âgés que la vieillesse constitue un âge de la vie fortement déprécié et stigmatisé. Raconter ses mémoires ou retracer son parcours de vie « chez-soi » pour les personnes âgées, n'expriment pas seulement le désir de faire trace, mais rappelle à quel point, dans une société où les définitions du vieillir sont plus le fait de paroles exogènes aux acteurs eux-mêmes, la prise de parole constitue un enjeu essentiel.

On ne saurait toutefois manquer de souligner que cet intérêt pour les récits du « chez-soi » s'ancre dans un contexte théorique discutable à plusieurs égards. Les entretiens biographiques et les enquêtes de type « histoires de vie » constituent en effet en sociologie un matériau recelant de nombreux écueils.

Bibliographie :

ARGOUD, D. et al., (2004), Prévenir l'isolement des personnes âgées, voisiner au grand âge, Paris, Dunod.

BESSIN M. (décembre 1994), « La police des âges, entre rigidités et flexibilité » partie I & II, in *Temporalistes*, n°28

BOURDIEU P. (1986), « L'illusion Biographique », in *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, N° 62/63

CARADEC V. (1998), « Les transitions biographiques, étapes du vieillissement », in *Prévenir* (pp.131-137), n°35

[37] Ces temporalités biographiques comme a pu en effet les appeler Thomas Luckman, qui participent à la construction de l'identité de la personne, résultent d'un travail de mise en relation, de synthèse, « (…) entre les différentes unités de sens les plus importantes dans la construction et reconstruction continues de la totalité de notre itinéraire de vie ».

CARADEC V. (2004), « Vieillir après la retraite », Paris, PUF

GUFFENS C. (Juin 2006), « Où vivre ensemble ? Etude de l'habitat à caractère intergénérationnel pour personnes âgées », Diffusion PUN, Le Bien Vieillir asbl, Les éditions namuroises, Belgique.

CLEMENT, S., MANTOVANI, J., et MEMBRADO, M. (1996), « Vivre à la vieillesse : se ménager et se risquer », in *Les annales de la recherche urbaine* (73), 90-98.

CLEMENT, S., MANTOVANI J, MEMBRADO M, *Vieillissement et Espaces urbains, modes de spatialisation et formes de déprise*, recherche financée par le PIRVilles-CNRS, CIEU, UTM et CJF INSERM 9406, Septembre 1995, Toulouse

DE CERTEAU M. (1990), « L'invention du quotidien ; Les arts de Faire t.I », Fayard

DUBAR C. (1998), *Les entretiens biographiques : un fond de référence commune*, in La lettre du Printemps, vol.5, n°1-2.

DUBAR C., (septembre 2002), *L'articulation des temporalités dans la construction des identités personnelles : question de recherche et problèmes d'interprétation*, in Temporalistes, n°44 (disponible à l'adresse internet suivante : http://www.sociologics.org/temporalistes/).

EVERARTS G. in L'Observatoire, (2000), revue d'action sociale et médicosociale, trimestriel numéro 29, *Dossier spécial Inégalités et solidarités intergénérationnelles*.

FABIAN J. (1983), « Le Temps et les Autres, Comment l'anthropologie construit son objet », éditions ANACHARSIS, coll. ESSAIS.

FACCHINI C. (mars 1993), « Le temps des personnes âgées, temps inutile ou temps pour soi », in *Temporalistes* (pp.16-21), n°23.

FUSILIER, B., (dir.), (2002), Solidarités intergénérationnelles, Les Politiques sociales, n° 1 et 2, pp. 11-97.

GIDDENS A. (1987), *La Constitution de la société,* Paris, PUF, (1re éd. 1984).

GUILLEMARD A.-M. (septembre 2002), « De la retraite mort sociale à la retrait solidaire », in *Gérontologie et Société*, n°102.

LELEU, M. (2001), Travail, utilité sociale et vieillissement, Les cahiers du troisième âge, Kluwer, Bruxelles.

MAUSS, M. (1968), OEuvres, Tome 2, Paris, Éditions de Minuit.

MEMBRADO M. (1998), « Processus du vieillissement et secondarité » In *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser* (pp. 95-105): Editions de l'Aube.

MEMBRADO M. (1998), « Processus du vieillissement et secondarité » In *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser* (pp. 95-105): Editions de l'Aube.
MUXEL A. (2002), *Individu et mémoire familiale*, Armand Colin.

PREDAZZI, M., LORIAUX, M. (2001), Une architecture nouvelle pour l'habitat des personnes âgées, Pratiques gérontologiques, Éditions ERES.

PUIJALON B., TRINCAZ J. (1999), « Le droit de vieillir », Paris, Fayard.

PUIJALON, B. (Juin 1996), *La relecture de vie, quelques réflexions de contemporains âgés*, in Gérontologie et Société n°77.

PUIJALON, B., TRINCAZ, J., (1994), L'alliance des âges, le changement et la réciprocité au coeur des relations intergénération, Fondation de France, Bergerac.

REGUER, D. (1994), Qui sont les retraités de demain ?.

RICOEUR P. (1985), *Temps et Récit*, vol.3, Le temps raconté, Paris, Seuil

RICOEUR P. (juillet-août 1988), *L'identité narrative*, in revue *Esprit* (pp.295-304), n°140/141

VIRIOT-DURANDAL J.-P. (2003), *Le pouvoir gris. Sociologie des groupes de pression de retraités*, Collection le Lien Social, Presses Universitaires de France.

VERCAUTEREN, R., PITAUD, P. (dir.) (1995), L'intergénération en Europe, Paris, ed. Erès.

VERCAUTEREN, R., PREDAZZI, M. et LORIAUX, M. (2001), L'intergénération, une culture pour rompre avec les inégalités sociales, Paris, ed. Erès.

Table ronde 10 : Pratiques professionnelles et maintien du pouvoir sur soi et son environnement

Présentation de la table ronde par G.Guthleben

Les pouvoirs publics, la société civile et les proches offrent-ils un accompagnement favorable à l'intégration des personnes âgées dans les processus décisionnels. Les pratiques professionnelles encouragent-elles le maintien des capacités favorisant l'autonomie et le pouvoir sur soi et sur son environnement ? Et de quelle manière ?

Il s'agit de saisir les logiques d'acteurs face aux personnes âgées qualifiées de «fragiles ». L'atelier interroge, tout d'abord, la place du sujet âgé, dit « fragile », dans l'ensemble du processus de prise en charge aussi bien en institution que dans le cadre du maintien à domicile. Dans quelle mesure conserve-t-il son autonomie et joue-t-il sa « pleine » citoyenneté malgré les formes de vulnérabilité auxquelles il est exposé ? Les personnes âgées en situation de vulnérabilité, du fait de l'avancée en âge, sont-elles confrontées à des réponses différentes selon les pays ou les modes d'approches des individus vieillissants qui guident les pratiques professionnelles ? Quel pouvoir est laissé aux individus dans ce cadre ?

Les pouvoirs publics, la société civile et les proches offrent-ils un accompagnement favorable à l'intégration des personnes âgées dans les processus décisionnels. Les pratiques professionnelles encouragent-elles le maintien des capacités favorisant l'autonomie et le pouvoir sur soi et sur son environnement ? Et de quelle manière ?

Il s'agit de saisir les logiques d'acteurs face aux personnes âgées qualifiées de «fragiles ». L'atelier interroge, tout d'abord, la place du sujet âgé, dit « fragile », dans l'ensemble du processus de prise en charge aussi bien en institution que dans le cadre du maintien à domicile. Dans quelle mesure conserve-t-il son autonomie et joue-t-il sa « pleine » citoyenneté malgré les formes de vulnérabilité auxquelles il est exposé ? Les personnes âgées en situation de vulnérabilité, du fait de l'avancée en âge, sont-elles confrontées à des réponses différentes selon les pays ou les modes d'approches des individus vieillissants qui guident les pratiques professionnelles ? Quel pouvoir est laissé aux individus dans ce cadre ?

Comment soutenir les personnes âgées dans leur projet de vie ? Eléments de formation tout au long de la vie spécifique aux personnes âgées

Dominique KERN
Doctorant UHA-LISEC,
Mulhouse, formateur ESTES Strasbourg,
dominique.kern@estes.fr

Introduction

Contrairement aux idées reçues et pouvant être qualifiées d' « âgistes[38] », les personnes âgées disposent de beaucoup de ressources et potentialités pas seulement du fait des savoirs acquis au cours de toute une vie mais également grâce à leur disponibilité et du maintien de leur capacité à apprendre, qui reste parfaitement intact au cours d'un vieillissement normal. En effet, l'image déficitaire de la vieillesse qui focalise exclusivement sur un déclin biologique inéluctable ne correspond plus aux vécus des retraités qui restent actifs et impliqués jusqu'au très grand âge … à condition que la société le permet. Certes, cette participation dépend aussi de la capacité de la personne vieillissante à faire face aux diminutions physiologiques et de manière générale de sa capacité à gérer son vieillissement. Nous savons aujourd'hui, grâce à la recherche gérontologique pluridisciplinaire, que les hommes et les femmes sont équipés d'un point de vue cognitif pour faire face au vieillissement et que la capacité à l'apprentissage reste parfaitement intact au cours du vieillissement normal. Nous développons dans notre article un concept encore peu connu en France, à savoir, la formation spécifique aux personnes âgées. L'approche innovatrice vise avant tout le développement de la personne, permettant aux personnes âgées de maintenir son autodétermination en termes de prise de décision au quotidien et de construction du projet de vie en générale.

Développement de stratégies pour faire face aux vieillissements

Dans la deuxième moitié du siècle dernier, les sociologues se sont emparés de la vieillesse avec l'objectif de développer une théorie du vieillissement. La *théorie du désengagement* se base sur le constat des américains Elaine Cumming et William Henry d'un inexorable déclin de l'individu au cours du vieillissement, lui interdisant d'exercer ses rôles sociaux comme par le passé (Lalive d'Epinay & Bickel, 1996, p. 158[39]). Cette retraite serait souhaitée par les personnes âgées et peut être initiée aussi bien par l'individu vieillissant que par la société (Cardec, 2001, p. 91-92[40]). La *théorie de l'activité* fut inventée par Robert Havighurst et Ruth Albrecht en 1953. En opposition avec la *théorie du désengagement*, elle affirme que « bien vieillir exigerait non pas de se retirer

[38] Il s'agit d'une discrimination comme le « sexisme » ou le « racisme » visant un groupe de la population appartenant à une même classe d'âge – le mot « âgisme » est utilisé le plus souvent pour décrire les discriminations, très généralisées, envers les personnes âgées qui consistent par exemple dans une perception exclusivement négative des effets de l'allongement de l'espérance de vie.
[39] Lalive d'Epinay, Ch., & Bickel, J-F. (1996). La recherche en sociologie et psychosociologie de l'âge et de la vieillesse : Un survol. *Gérontologie et Société, 79, 155 – 174.*
[40] Caradec, V. (2001a). Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Paris : Nathan.

de la société, mais au contraire de préserver ses principaux rôles et activités ou, du moins, de leur trouver des substituts adéquats » (Lalive d'Epinay & Bickel, 1996, p. 158[41]). Havighurst indique dans une publication de 1963 l'importance de faire la différence entre une « théorie du processus de vieillir » et une « théorie du vieillissement avec succès »[42] et suggère que la théorie du désengagement devrait être prioritairement prise comme une « théorie du processus de vieillir »[43] (1963, p. 308[44]). Il précise que la théorie de l'activité affirme que le vieillissement avec succès veut le maintien, aussi loin et aussi long que possible, des activités et comportements de l'âge moyen. La théorie du désengagement, par contre, définit le vieillissement avec succès comme l'acceptation d'un désir du désengagement de la vie active[45] (*ibid.*). Il n'est pas étonnant que la théorie de l'activité soit favorisée par les praticiens de la gérontologie (*ibid.*).

Aujourd'hui il n'est plus opportun de prétendre trouver la seule et unique théorie expliquant l'ensemble du processus du vieillissement et le meilleur mode pour vieillir avec succès. L'heure est plutôt aux théories multifactorielles orientées sur les ressources et le développement de la personne. Ainsi, vieillir est perçu désormais comme un processus ultra-individuel où de multiples facteurs internes et externes à l'individu sont en interaction et le but majeur consiste à trouver individuellement ce que signifie *bien vieillir*. Basées sur les savoirs acquis ces dernières décennies, les théories du vieillissement d'aujourd'hui doivent répondre à des exigences multiples. Elles doivent permettre à la personne vieillissante de développer et de renforcer ses compétences et ses ressources existantes sur les plans intellectuel, émotionnel et social, afin qu'elle puisse s'adapter au mieux aux changements et aux transitions qui s'imposent à elle tout au long de la vieillesse. Même si les processus d'adaptation sont essentiellement sous la responsabilité des individus, la société peut aider en laissant émerger des institutions[46] favorisant, facilitant et surtout permettant la réalisation des différentes activités intellectuelles, émotionnelles et sociales, nécessaires à cette adaptation.

Sur le plan individuel, une des théories différentielles focalisant sur les compétences de la personne ainsi que sur les « stratégies coping »[47] les plus importantes est « l'optimisation sélective avec compensation » de Baltes (Baltes & Baltes 1989[48]). Il s'agit d'une théorie d'action identifiant un mode de comportement permettant à l'individu de bien vieillir, malgré des performances biologiques diminuantes. Pour expliquer leur concept, Baltes et Baltes utilisent l'exemple du pianiste vieillissant Arthur Rubinstein qui indiquait lors d'une interview ses astuces

---

[41] *Op. cit.*

[42] "It is important to make a distinction between a theory of process of aging, and a theory of successful aging" (traduction D. Kern).

[43] "The disengagement theory should be regarded primarily as a theory of process of aging" (traduction D. Kern).

[44] Havighurst, R J. (1963). Successful Aging. In R H. Williams, C. Tibbitts, & W. Donahue (Eds.), *Processes of Aging – social and psychological perspectives, volume 1* (299-320). New York: Atherton.

[45] "The activity theory states that successful aging means the maintenance, as far and as long as possible, of the activities and attitudes of middle age. The disengagement theory defines successful aging as the acceptance of and desire for disengagement from active life" (reduction D. Kern).

[46] Institution dans le sens sociologique du terme selon lequel il s'agit d'une « composante concrète d'une société réelle … » qui « … consiste en un ensemble complexe de valeurs, de normes et d'usages partagés par un certain nombre d'individus (Parsons 1951 cité dans Larousse (1996). Dictionnaire de la sociologie. Paris : Larousse, pp. 123-124).

[47] Stratégie de « faire face ».

[48] *Baltes, P.B., & Baltes, M.M. (1989). Optimierung durch Selektion und Kompensation - Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. Zeitschrift für Pädagogik, 35(1), 85-105.*

pour compenser le ralentissement lié au vieillissement. Tout d'abord il a limité son répertoire pour jouer tout simplement moins de morceaux de musiques (*sélection*) mais pour les répéter par contre plus souvent (*optimisation*). Finalement, avant de jouer des passages rapides, il insère un léger ritardando afin que le contraste donne l'impression que la suite est plus rapide que ce qu'elle est réellement (*compensation*) (Baltes & Baltes 1989, p. 99[49]). Ce modèle est aujourd'hui largement reconnu. Bandura qui a lui-même décrit des approches contribuant au sentiment d'efficacité personnelle perçoit l'optimisation sélective avec compensation comme « processus important de maintien de l'efficacité chez les personnes âgées » (2003, pp. 316-319[50]).

La formation tout au long de la vie spécifique aux personnes âgées

Vieillir est aujourd'hui considéré comme un processus multifactoriel qui peut être influencé par l'individu dans tous les stades de sa vie. Il est possible de ralentir ou compenser certaines diminutions qui surviennent au cours du vieillissement, à travers des processus d'apprentissage auxquels rien ne s'oppose au niveau cognitif au cours d'un vieillissement normal. Les grandes organisations internationales comme l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economiques), l'UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation), le Conseil de l'Europe ainsi que l'UE (Union Européenne) font depuis les années 1990 la promotion active de la formation tout au long de la vie (OCDE 2004[51], Commission Européenne 2003[52]). Ces efforts sont soutenus par des NGO (Non Gouvernement Organisations) comme l'AGE, la Plate-Forme Européenne des Personnes Agées qui milite au niveau européen pour le droit à la formation spécifique aux personnes âgées. Elle déclare que « l'éducation et la formation sont cruciales dans un monde en mutation et en développement permanent. L'apprentissage tout au long de la vie et l'acquisition d'un savoir et de compétences sous-tendent l'emploi et l'activité économique. Il est également fondamental de veiller à ce que les personnes âgées puissent maintenir leurs connaissances élémentaires et de prévenir l'isolement ainsi que l'exclusion sociale » (AGE 2004 p. 7[53])

Les personnes âgées ont intéressé le monde des sciences de l'éducation dans la deuxième moitié du 20e siècle notamment avec l'ouvrage de Wilma Donahue : Education for Later Maturity (1955[54]). En France, Philippe Carré publie entre 1979 et 1981 trois articles dans la revue « éducation permanente »[55]. Il y aborde la question de la formation spécifique aux personnes

[49] Baltes, P.B., & Baltes, M.M. (1989). Optimierung durch Selektion und Kompensation - Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. *Zeitschrift für Pädagogik, 35(1)*, 85-105.
[50] Bandura, A. (2003). *L'auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris, De Boeck.
[51] OCDE (2004). L'apprentissage tout au long de la vie. Synthèses juin 2004, 1-8.
[52] Commission Européenne (2003). Stratégies nationales d'éducation et de formation tout au long de la vie en Europe : Rapport sur le suivi de la résolution du Conseil de 2002. Bruxelles : Commission Européenne.
[53] AGE (2004). *Les entraves liées à l'âge: Expériences de discrimination vécues par les personnes âgées en matière d'accès aux biens, aux infrastructures et aux services.* Bruxelles: AGE La Plate-Forme Européenne des Personnes Âgées.
[54] Donahue, W. (1955). *Education for Later Maturity: A Handbook,* compiled by Wilma Donahue under the auspices of the Committee on Education for the Aging, Adult Education, Association Association of the USA. New York: : Whiteside.
[55] Carré, Ph. (1979). Situations de formation, le club des retraitées m.g.e.n. de la région parisienne. *Education Permanente, 51*, 97-100 ; Carré, Ph. (1979a). Le troisième âge de l'éducation permanente: retraite et formation I : on peut apprendre à tout âge. *Education Permanente, 51,* 83-96 ; Carré, Ph. (1980). Le troisième âge de l'éducation permanente, retraite et formation II : des projets de formation à 75 ans. *Education Permanente, 56*, 43-69.

âgées de manière intégrale pour conclure qu'elle fait partie d'une formation continue intégrale[56]. Les principales finalités de la formation spécifique aux personnes âgées sont l'*actualisation de soi* (Lemieux indique 2001, p. 85[57]), le *développement personnel de la personne âgée* (Breton-Mounier 2000, p. 343[58]) ou encore le *soutien pour devenir agent du changement social* (Robichaud 1990, p. 225[59]). La formation spécifique aux personnes âgées contribue, du fait de ses finalités, tout naturellement à la *socialisation tertiaire*. Le concept, développé par le chercheur allemand Ludger Veelken, constitue le processus au cours duquel la personne adulte en vie active devient une personne âgée. Cette socialisation ne représente moins une pression sociétale pour favoriser l'adaptation de l'individu aux coutumes et normes dans la société[60], mais d'avantage une libération visant la réalisation de soi-même (Veelken 2000, p. 89[61]).

Au niveau de la conceptualisation des offres existe un grand consensus sur l'importance d'impliquer les personnes âgées de manière décisive dans le processus de conceptualisation des offres de formation (Carré 1981, p. 27[62] ; Kern 1999, p. 25[63]). La formation tout au long de la vie spécifique aux personnes âgées intègre différentes formes de formation comme la *formation classique* (stage, cours), la *formation individualisée*, la *formation sur le tas*, la *formation expériencielle*, la *formation dans des groupes autogérés*, l'*autoformation accompagnée* ou l'*autodidaxie* (Carré 2005, p. 178[64]). Dans l'*autodidaxie*, l'apprenant dirige lui-même son apprentissage hors de tout lien avec une formation conceptualisée par autrui (à l'aide de ressources comme des bibliothèques, Internet, experts, télévision, radio etc.). Dans la *formation expériencielle*, il s'agit d'un apprentissage issu de la gestion des événements inattendus. La *formation sur le tas* décrit une formation où la personne est formée par la guidance d'une autre personne en situation naturelle (par exemple dans le cadre du bénévolat). L'intégration du concept de la *formation expériencielle* paraît particulièrement intéressante pour la formation spécifique aux personnes âgées. Définie par Carré comme un apprentissage inattendu, parfois accidentel, elle émerge de la réflexion sur « … ce qui nous arrive » (Carré 2005, p. 179[65]).

Considérant qu'en avançant en âge la personne sera moins autonome, se déplacera avec plus de difficultés à l'extérieur de chez elle, et entrera de ce fait moins facilement en contact avec d'autres personnes, on peut faire l'hypothèse que la formation autodirigée occupera une place grandissante en avançant en âge. Son développement conceptuel, dans le cadre de la formation spécifique aux personnes âgées, semble s'imposer. Par ailleurs, une enquête que nous avons

---

[56] Carré, Ph. (1981b). Gérontagogie ou éducation permanente intégrale? Retraite et Formation III». In *Education Permanente, 61*, 109-122.
[57] *Op. cit.*
[58] *Op. cit.*
[59] *Op. cit.*
[60] Comme c'est le cas pour la socialisation secondaire par laquelle l'enfant (adolescent) est introduit dans la société des adultes en apprenant les codes, normes et règles.
[61] Veelken, L. (2000). Geragogik: Das sozialgerontologische Konzept. In S. Becker, L. Veelken, K. P. Wallraven (Eds). *Handbuch Altenbildung, Theorien und Konzepte für Gegenwart und Zukunft* (pp. 87-94). Opladen: Leske & Budrich.
[62] *Op. cit.*
[63] *Op. cit.*
[64] *Op. cit.*
[65] Carré, Ph. (2005). *L'apprenance – vers un nouveau rapport au savoir.* Paris : Dunod.

menées dans le cadre de notre thèse de doctorat[66] met en évidence l'importance des personnes relais comme la famille, les voisins, les amis ou encore le médecin pour favoriser l'engagement dans des processus d'apprentissage.

Exemples d'offres de formation

Nous distinguons trois types d'offres de formation selon des caractéristiques spécifiques. La *formation formelle* regroupe des offres dont l'objectif « apprendre » est clairement affiché. Leur conception méthodologique vise prioritairement l'acquisition de compétences ou de savoir faire par les participants. D'autres objectifs peuvent y être intégrés, comme la rencontre sociale, du fait de l'organisation de l'offre en groupe. Les organismes les plus visibles historiquement dans cette catégorie sont les universités du troisième âge. Or, d'autres offres existent comme des conférences, des cours divers avec des intitulés plus ou moins spécifiques[67]. Les acteurs de la formation formelle spécifique aux personnes âgées sont multiples comme les caisses de retraite et les caisses de retraites complémentaires (action sociale et notamment prévention), le travail social municipal et départemental (aide aux aidants, accompagnement des personnes âgées à domicile ou en institution) ou l'animation (maisons des aînées, clubs pour personnes âgées etc.), ainsi que des Services Seniors au niveau municipale (animation et prévention) ou des associations diverses et variées). Or, le plus souvent, les offres ne sont pas conceptualisées sur la base des théories des Sciences de l'Education. Par ailleurs, d'autres groupes d'acteurs possèdent un fort potentiel de développement dans le domaine des personnes âgées, comme les mouvements d'éducation populaire, les associations familiales et autres organisations syndicales. Leurs valeurs (formation pour tous), leurs domaines d'implication (la proximité) ou encore le vieillissement de leurs adhérents (en ce qui concernent les syndicats) font que ces organisations seront amenées à jouer dans l'avenir un rôle plus important dans le domaine de la formation formelle spécifique aux personnes âgées.

La *formation non-formelle* regroupe des offres dont l'apprentissage n'est pas l'aspect principal. D'autres objectifs, comme la convivialité, la distraction, la volonté militante etc. prédominent. Néanmoins, les offres incitent les participants de manière implicite – ou explicite – à entrer dans un processus de formation. Celui-ci s'impose du fait d'une organisation en groupe (apprendre à évoluer dans un groupe restreint comme dans des clubs), de l'objectif d'une production commune (par exemple dans l'étude d'une nouvelle œuvre dans une chorale) ou de la confrontation à des situations sociales nouvelles (rencontrer des personnes d'autres générations dans les projets intergénérationnels ou dans le cadre d'actions de participation citoyenne).

Le troisième type est la *formation informelle* qui se déroule hors cadre conceptuel prédéfini. Elle est complètement autodirigée, c'est-à-dire que la personne gère elle-même l'ensemble des aspects de la *formation*. La personne âgée organise tout naturellement, souvent inconsciemment, sa formation et elle en est satisfait si les résultats correspondent à ses attentes ou les dépassent. La personne utilise pour sa formation l'ensemble des médias ou autres sources d'information (personnes ressources etc.), outils et méthodes qui sont à sa disposition et qu'elle sait utiliser.

[66] Kern, D. (2007). *La prévention de l'isolement à travers la formation tout au long de la vie –étude sur les besoins de formation des personnes en transition entre l'âge de la retraite et le grand âge*. Thèse de doctorat e Sciences de l'éducation non publiée, Université de Haute Alsace, Mulhouse.

[67] Atelier de prévention de chute, atelier d'activation cérébrale, cours de Gym-douce, cours de peinture sur soie etc.

Concrètement, cette formation s'effectue dans le cadre des *activités de la vie courante,* qu'effectuent les personnes âgées dans leur vie de touts les jours et qui permettent l'entretien des fonctions. Dans le cas où ces activités font partie d'une stratégie, explicite ou implicite, telle que nous les avons décrits ci-dessus[68], elles peuvent constituer un processus apprentissage.

L'apport des aidants pour le soutien des personnes âgées en termes de formation et de construction de projet de vie

Dans une perspective de prévention et de maintien de la capacité d'apprentissage (c'est-à-dire, de l'autonomie) il est centrale pour la prise en charge des personnes âgées dans le cadre du maintien à domicile, dans l'hébergement institutionnel ainsi que dans toute autre forme de prise en charge, que *soutenir à faire* ou *faire avec* prime sur le *faire pour*. La difficulté majeure de cette approche réside dans l'efficacité immédiate de l'intervention : *faire pour* prend nettement moins de temps, au début, que le *faire avec* ou le *faire faire*. Ces deux derniers, nécessitent des compétences autres que celles traditionnellement enseignées dans les formations destinées aux aidants bénévoles ou professionnels. En effet, l'intervenant auprès des personnes âgées, notamment en soin et dans l'aide à la vie quotidienne (aide à domicile etc.), doit être en mesure de permettre à la personne aidée d'*apprendre à apprendre*. L'objectif résidant dans le soutien à l'autonomie, il est atteint si la personne sait remplir de manière autonome et le plus longtemps possible certaines tâches de sa vie courante.

L'introduction, dans les formations aux métiers touchant à la personne, des éléments de la didactique pour la formation des personnes âgées permettrait d'augmenter la sensibilisation des acteurs et l'efficacité de la prévention. L'approche nécessite aussi le transfert d'un certain pouvoir vers la personne âgée, car, *faire avec* ou *soutenir à faire* implique nécessairement l'intégration de la volonté de la personne âgée. Les méthodes du *empowerment*[69] constitue des approches intéressantes pour réaliser ces objectifs dans la pratique quotidienne. Pour la personne vieillissante, vivant à domicile, les activités de la vie courante font partie du quotidien et permettent à la personne une activation naturelle. Pour que les activités puissent servir à la formation (autoformation) et soutenir des processus d'apprentissage, il est nécessaire que la personne y soit sensibilisée ou, à défaut, y soit incitée notamment à travers l'échange avec d'autres personnes, comme les aidants professionnels ou naturels.

Il va de soi que la tâche des aidants est d'autant plus difficile si ceux-ci appuient leurs interventions sur des représentations déficitaires. Percevoir la vieillesse exclusivement comme déclin inéluctable renvoie plutôt à la mise à disposition d'un système d'aide le plus performant et efficace possible, ce qui exclue de fait la recherche des ressources et potentialités chez les personnes âgées. Par contre, attribuer à la vieillesse des vertus génératrices d'un développement personnel permettant la poursuite et, à défaut, la construction d'un projet de vie incite naturellement à l'intégration à part entière des personnes concernées dans la construction des projets d'aides. Il convient de redonner à la personne vieillissante un pouvoir décisif pour qu'elle

[68] Cf. p. 193.

[69] Le terme anglais peut être traduit par « encouragement ». Le concept commence à s'introduire dans l'espace culturelle française. Il représente un mode de relation « … dans lequel le pouvoir d'agir sur soi, sur son groupe social et plus largement sur son environnement, est remis au centre d'une éthique démocratique … » (Viriot Durandal & Guthleben 2002, p. Viriot Durandal, J.P., & Guthleben, G. (2002). Le pouvoir d'être vieux – empowerment et police des âges. *Gérontologie et Société, 102*, 237-252.

redevient l'acteur principal de la construction de son projet de vie dans lequel, finalement le projet d'aide (ou de soin) doit s'intégrer.

L'influence des patients âgés sur le travail des professionnels de santé exerçant en libéral : des dynamiques de pouvoir diffuses mais néanmoins prégnantes

Françoise BOUCHAYER
SHADYC (Sociologie, histoire, anthropologie des dynamiques culturelles),
UMR 8562 CNRS-EHESS,
Centre de la Vieille Charité, 2 rue de la Charité,
13236 Marseille cedex 02
Tél. : 04 91 14 07 20 ou 07 58 ;
Fax : 04 91 91 34 01
bouchayer@univmed.fr

Une certaine polarisation des postures à l'égard de la vieillesse fait coexister socialement aujourd'hui deux types d'approches. Tout d'abord celle construite autour des notions de déficit et de dépendance, elle-même issue des interférences entre d'un côté une vision traditionnelle du vieillissement axée sur l'amoindrissement et la perte progressive des aptitudes physiques et cognitives, de l'autre l'émergence depuis une quinzaines d'années du concept de dépendance portée par les politiques de la vieillesse et la nécessité de déterminer les aides nécessaires assurées par divers intervenants ou prestations. L'autre posture promeut une vision valorisante et empreinte d'humanisme des vieilles personnes en mettant l'accent sur la reconnaissance de leur expérience, de leur histoire de vie et des dynamiques identitaires qui s'y rapportent, la prise en compte de leurs souhaits et de leur libre arbitre dans la manière de conduire et de vivre leur parcours de vieillissement (voir par exemple Clément, 2006 ; Dupré-Lévêque, 2001 ; Pennec et Le Borgne-Uguen, 2005). Cette approche, qui semble aujourd'hui partagée par la plupart des producteurs de discours sur les personnes âgées et le vieillissement, parmi lesquels les chercheurs en sciences sociales, trouve un large écho dans les programmes de formation initiale ou continue des professionnels des EHPAD[70] et, plus généralement, de l'aide à la vie quotidienne auprès des personnes âgées. Il serait toutefois illusoire de penser que la vision déficitaire-dépendante que la société porte sur les vieilles personnes va progressivement être marginalisée voire disparaître, ne serait-ce que parce que la (grande) vieillesse relève aussi, même si non exclusivement, de ce type de phénomènes, vécus en outre, et là encore non uniquement, comme tels par les personnes concernées.

Nous considérons pour notre part que la dialectique et le mouvement de balancier permanent entre ces deux approches sont l'expression tout à la fois de la complexité et de la variabilité du processus de vieillissement et des « ré-actions » humaines et sociétales à son égard. Ces dernières sont par nature axiologiquement composites (du respect à la déconsidération, de la bienveillance à l'indifférence, de l'altruisme à la violence, etc) et en outre fondamentalement ambivalentes en terme d'affects à l'œuvre dans les échanges sociaux entre les vieux et ceux qui sont amenés à

[70] EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

s'occuper d'eux (aimer /compatir /ressentir de la rage ou de la haine). De cette complexité et des évolutions dans ses agencements sociétaux découle sans doute la tendance actuelle - partagée par les chercheurs en sciences sociales, les formateurs et les acteurs politico-administratifs - à utiliser depuis quelques années les termes de « fragilité » et de « vulnérabilité » de préférence à celui de « dépendance » pour qualifier les personnes qui ont besoin d'une attention et d'aides spécifiques, du fait de leur grand âge.

Autrement dit rien n'est simple, une chose et son contraire coexistent dans la réalité des faits sociaux dont il est question ici (il en est de même pour la plupart des domaines de la vie sociale). Aussi me semble-t-il, les recherches en sciences sociales comme les actions d'aide et de soin, seront d'autant plus en phase avec la nature non univoque de leur « objet » qu'elles en auront conscience et sauront la prendre en compte dans les démarches initiées et qui peuvent être, elles, « orientées » (ce qui est le cas de toute démarche de recherche ou de formation, selon des procédures distinctes et en fonction de leurs attendus respectifs).

Dans ce texte, je parlerai de certains pans peu étudiés de cette complexité, en l'occurrence la question du pouvoir dont disposent les personnes âgées vis-à-vis des professionnels intervenant auprès d'eux. Ce propos s'inscrit dans le cadre d'une recherche sociologique consacrée aux attitudes à l'égard de la part âgée de leur patientèle des professionnels de santé exerçant en première ligne de l'offre de soins[71]. En France, très peu de recherches se sont penchées sur ce pan banalisé de la prise en charge des personnes vieillissantes. Les travaux en sciences sociales se sont principalement orientées vers les professionnels travaillant en institution (services hospitaliers, maisons de retraite, structures spécialisées) tandis que les métiers de l'intervention à domicile le plus étudiés son ceux de l'aide à la vie quotidienne (aides ménagères, aides soignantes des SSIAD). Or ce sont les professionnels de santé libéraux tout venant, qui associent une activité en cabinet et à domicile, qui assurent une part majeure de la prise en charge médicosanitaire des personnes âgées. Une cinquantaine d'entretiens approfondis a été réalisée auprès d'infirmières, de kinésithérapeutes et de médecins généralistes exerçant en milieu urbain (grandes et petites villes) semi urbain et rural. Il leur était notamment demandé de parler, sur un mode personnalisé, de quelques « cas » de personnes âgées présentes actuellement dans leur patientèle.

Cette démarche de recherche est orientée par des questionnements plus généraux faisant valoir que soigner autrui ne va pas de soi et qu'il importe, pour assurer la « tenabilité-supportabilité » du métier, au quotidien comme sur le long cours d'une trajectoire professionnelle, de disposer de ressources autres que strictement médico-techniques et de marges de manœuvres dans les manières de construire et de pratiquer son métier. Ce qui rend ces métiers difficiles, et qui contribue à leur aménagement si possible maîtrisé par ces professionnels, c'est notamment le poids de la présence quotidienne des patients (Bouchayer 2002 et 2004). Les personnes âgées, qui demandent des soins et une approche spécifiques (du temps, de la patience, de la disponibilité morale, etc) apparaissent à cet égard particulièrement révélatrices des formes de pouvoir diffuses mais néanmoins effectives qu'elles exercent sur les professionnels de santé s'occupant d'elles (Bouchayer, 2006).

[71] Cette recherche fait l'objet d'un contrat dans le cadre du programme « La vulnérabilité liée au vieillissement et à la longévité » de l'Institut du vieillissement et de la longévité - GIS, lancé en 2004 en partenariat avec le CNRS, l'INSERM, l'INED, et le ministère délégué à la Recherche.

Dans un premier temps je présenterai les principaux modes de manifestation sociale de ces formes de pouvoir ou d'influence. Puis je m'interrogerai sur les articulations entre ces phénomènes et la promotion actuelle du paradigme du patient au centre des dispositifs d'aide et de soins (promotion qui s'inscrit dans la mouvance du pôle humaniste et anti-déficitaire évoqué plus haut).

I. Le modelage de l'activité des professionnels de santé par les patients âgés

I. 1 – La pression de la clientèle potentielle et les manières de forger la composition de la patientèle effective

Les infirmières, les kinésithérapeutes et les médecins généralistes exerçant en libéral ont une clientèle diversifiée au sein de laquelle la part des personnes âgées et très âgées apparaît très variable. Cette variabilité n'est pas le simple effet de la structure par âge de la population avoisinante. Elle peut par contre être en partie reliée à l'âge et à l'ancienneté d'installation dans un lieu donné du professionnel : il s'agit là du phénomène relativement bien documenté de la patientèle qui vieillit en même temps que le praticien, et réciproquement. On observe cependant que des professionnels d'âge analogue implantés sur un même espace territorial (une ville ou un quartier urbain par exemple) peuvent avoir des patientèles relativement contrastées au plan de leur structure par âge. Ainsi, certains auront une part importante voire majoritaire de personnes de plus de 70 ans parmi leurs patients, tandis que d'autres n'en auront quasiment pas.

L'analyse des entretiens réalisés permet notamment de mettre en évidence le processus suivant : les professionnels de santé de première ligne sont désireux de se forger progressivement un profil d'activité et donc de clientèle qui leur convienne. Pour la plupart, l'accent est mis sur l'importance de la diversité de leur clientèle, ce qui va en fait souvent de pair avec une orientation informelle vers une activité orientée plutôt vers la pédiatrie, ou bien les adolescents, la psychiatrie, la traumatologie, les toxicomanies, la médecine de famille (jeunes parents et enfants), etc., parfois la gérontologie. Pour la plupart également maîtriser le taux de présence dans la patientèle de certaines catégories de personnes est également un facteur important dans l'aménagement d'une activité satisfaisante. A cet égard, les personnes âgées constituent un pan de clientèle très « sensible », au sein de laquelle ces soignants disent avoir des patients auxquels ils sont particulièrement attachés. Mais aussi pour la majorité d'entre eux « trop » de personnes âgées constitue un risque de déstabilisation de l'activité souhaitée. C'est donc en quelque sorte en réaction au pouvoir démographique sur le marché des soins des personnes âgées et aux potentialités - et réalités - de modelage de leur activité par ce type de patients que les soignants de première ligne mettent en place toute une palette d'attitudes visant à composer avec cette pression.

Parfois cela n'est guère possible, ou difficile, pour diverses raisons (morales, économiques, etc), ce qui n'est pas sans engendrer des tensions et des complications. Le témoignage d'une infirmière exerçant en milieu rural de montagne est à cet égard très parlant. Durant l'été de nombreux résidents secondaires installent « au chalet » leur parent âgé et parfois lourdement dépendant (personnes grabataires, incontinentes, démentes) ce qui entraîne un accroissement important des charges de travail durant plusieurs mois. Deux des associés de cette infirmière l'ont récemment sommée, en début de saison, de refuser de prendre en charge ces personnes, parce que eux ne

voulaient pas avoir autant de patients lourds, avec les emplois du temps, le type de soins (de nursing notamment), la fatigue, etc. qui en découlent. Cette infirmière, originaire de la vallée, ne se voyait pas décliner ces demandes et laisser les familles se débrouiller alors qu'il n'y a pas trop d'autres possibilités sur place de mobiliser des aides. Cet exemple tient lieu de scénario idéal-typique montrant le poids de la demande relative aux patients âgés dépendants sur le modelage de l'activité du soignant de première ligne. De ce pouvoir et de ses incidences sur leur travail et leur métier certains souhaitent se dégager, d'autres composent davantage avec.

Sur cet aspect des choses, on pourrait évoquer également le cas de ce médecin généraliste exerçant dans une petite ville où plusieurs confrères viennent de prendre leur retraite sans être remplacés. Elle dit refuser de prendre de nouveaux patients âgés car, à plus ou moins brève échéance, cela l'amènerait à faire davantage de visite à domicile, ce qui est pour elle incompatible avec un emploi du temps déjà surchargé. Ou le cas de ce kinésithérapeute récemment installé qui consacre toutes ses matinées aunx visites à domicile, essentiellement chez des personnes âgées. Il souhaite, lorsqu'il disposera d'une clientèle établie et diversifiée, diminuer progressivement la part de son travail à domicile, voire à terme l'arrêter. Il envisage plutôt d'inscrire son activité sur des créneaux de soins comme le shiatsu ou les méthodes s'inspirant de la bioénergie (qui attirent une clientèle plutôt jeune).

I. 2 – Une activité façonnée au quotidien par les patients âgés

A un échelon plus méso-micro, ce sont aussi les pratiques quotidiennes qui se trouvent façonnées par les attitudes, les demandes, les comportements des patients âgés et de leur entourage. En référence à l'angle d'approche qui est le nôtre - l'étude de « l'effet patient » sur les manières dont les professionnels aménagent leur métier - nous conférons un statut de pouvoir d'influence des patients - donc de la sphère profane - sur la sphère professionnelle à ce qui est souvent banalisé (et sociologiquement aplani) en terme de nécessaire adaptation du professionnel aux caractéristiques de ses patients et de leurs modes (ou projets) de vie ou encore en terme de négociations.

Divers exemples de témoignages et de situations permettent d'illustrer cette mise en relief des processus à l'oeuvre. A propos des toilettes, les infirmières ont fréquemment parlé de la diversité de leurs manières de procéder en fonction des indications ou des souhaits exprimés par les personnes âgées. Certaines aiment discuter pendant la toilette, d'autres non, « alors si on a le temps on discute un peu après ». De même certains aidants familiaux (conjoints ou enfants le plus souvent) procurent spontanément tout le matériel nécessaire aux soins de nursing, chez d'autres ce n'est « que très progressivement que l'on pourra disposer du linge dont on a besoin, et au début, on est bien obligés de faire avec ce dont on dispose ». Autre exemple : les infirmières savent bien que les personnes âgées souhaitent que leur tension soit prise, parfois quotidiennement (alors que cela ne fait pas partie du suivi médical prescrit). Face à cette pression de la demande, certaines modifient leurs pratiques habituelles « moi maintenant je laisse toujours le tensiomètre dans la voiture quand je vais faire des soins de nursing chez les personnes âgées, sinon on prend du retard pour les patients suivants », d'autres disent penser à avoir toujours dans leur mallette le tensiomètre, afin de rendre le service demandé.

L'illustration de ce pouvoir d'influence se retrouve chez ce kinésithérapeute de 56 ans, travaillant à mi-temps à domicile et dont la clientèle se compose majoritairement de personnes âgées. Il dit

avec amusement être devenu un spécialiste des petites réparations matérielles et domestiques en tout genre demandées par ses patients âgées : du fauteuil roulant aux prises électriques en passant par les appareils électroménagers ou encore le bon fonctionnement des portes ou des fenêtres, autant de menus services qui contribuent, estime-t-il, au maintien à domicile de personnes âgées pour lesquelles il ne serait pas toujours possible de mobiliser d'autres aides.

Comme déjà signalé, la nécessité de faire des visites constitue pour les médecins généralistes une des formes d'expression très directement ressentie du pouvoir de modelage de leur pratique par les patients âgés [72]. Dans ce cas ce n'est pas de manière active, même si souvent subtile, que les personnes âgées exercent leur pouvoir d'influence, mais par le simple fait de ne plus pouvoir se déplacer à cause des effets du vieillissement associés souvent à ceux de la maladie. Plusieurs médecins ont fait part de leur crainte de se trouver contraints dans l'avenir à une activité gérontologique soutenue du fait des effets cumulés des évolutions démographiques populationnelles et professionnelles (moins de professionnels de santé de première ligne pour s'occuper de plus de personnes âgées). En outre, les consultations à leur cabinet, qui demeurent le mode de contact le plus fréquent entre les généralistes et les patients âgés, ne sont pas aisément compatibles avec un mode de tarification à l'acte, et donc un temps compté de disponibilité. En effet, les patients âgés obligent à des durées de consultation plus longues du fait des polypathologies, de la nécessité d'expliquer, de se coordonner avec d'autres intervenants ou tout simplement du temps nécessaire à ces personnes pour se déshabiller et se rhabiller, etc.

D'une manière générale, il nous semble que l'on peut tout particulièrement parler de pouvoir d'influence ou de modelage des patients âgés sur le travail des professionnels de santé exerçant en libéral dans la mesure où les effets de la présence (en nombre important) des patients âgés ne correspondent pas toujours à ce que ces soignants souhaitent dans leur recherche de maîtrise orientée et satisfaisante de métiers difficiles à tenir au quotidien comme dans la durée d'une vie professionnelle. Ceci pose la question des modes d'agencement entre ces dynamiques diffuses de pouvoir profane et « gris » et les propres projets socioprofessionnels des soignants médicaux et paramédicaux généralistes de première ligne.

II. Recherche en sciences sociales et formation des professionnels médicosociaux intervenant auprès des personnes âgées

Les données et la réflexion présentées ici peuvent être élargies aux professionnels de l'aide et des soins intervenant plus exclusivement auprès de personnes âgées soit à domicile dans le cadre de structures dédiées (SSIAD, services d'aide à la vie quotidienne), soit en établissements d'hébergement spécialisés (maisons de retraites, services hospitaliers de gériatrie ou de long séjour). Dans cette optique, plusieurs particularités d'ordre structurel propres aux situations d'intervention gérontologique méritent d'être soulignées. Tout d'abord, ce qui relève des dynamiques d'influence des personnes âgées aidées ou soignées sur les intervenants

[72] L'accord conclu en juin 2002 entre l'assurance maladie et les médecins sur le bon usage des visites à domicile a entraîné une sensible diminution du nombre de visites qui tendent désormais à se concentrer sur les personnes âgées ne se déplaçant plus ou vivant en institution d'hébergement. Si cette mesure a été ainsi suivie d'effets, c'est aussi parce qu'elle correspondait aux souhaits des généralistes de « faire moins de domicile » et qu'elle a tenu lieu pour eux de dispositif de « contre pouvoir » face aux demandes pas toujours fondées des patients (de tous âges) et à ce que certains ressentaient comme « une médecine pizza ».

professionnels ne se présente pas de la même manière selon que leur activité se déroule au domicile des personnes ou en institution (cette partition traverse aussi nous l'avons vu le champ des soins de première ligne). A domicile, les professionnels sont, comme cela a souvent été mis en avant, en terrain profane et davantage en prise directe avec tout ce qui relève des mondes sociaux qui y sont associés. En institution, les situations de contact patients âgés-professionnels s'opèrent davantage en interférence avec les diverses logiques institutionnelles à l'oeuvre, souvent très prégnantes (injonctions managériales, travail en équipe - qui est un espace sous tension tout autant que solidaire - avec les phénomènes de désignation normative et de catégorisation intra professionnelle et leurs incidences sur le rapports aux patients[73], etc).

Parallèlement, les professionnels de santé de première ligne disposent, comme nous l'avons vu, de marges de manœuvre dans la formation-diversification-orientation de leur clientèle, tandis que ceux exerçant en institution sont à cet égard dans des situations davantage contraintes et préétablies. En outre, cet état de fait va de pair avec une répartition différenciée des niveaux de qualification professionnelle : les intervenants de l'aide à domicile (aides ménagères, auxiliaires de vie sociale, aides soignantes) et une majeure partie du personnel d'établissement travaillant au quotidien et directement auprès des personnes âgées sont peu qualifié (aides soignantes ou personnes sans qualification reconnue) ; les professionnels de santé de première ligne, qu'ils soient médicaux ou paramédicaux, disposent davantage des gratifications et des ressources de divers ordres découlant de leur qualification professionnelle.

Ces distinctions structurelles entre professions de santé généralistes et métiers dédiés à l'aide et aux soins de base aux personnes âgées conduisent dans leur ensemble à penser que, pour les intervenants du secteur gérontologique, les effets de la présence quotidienne des patients et les expressions du pouvoir de ces derniers à leur égard sont particulièrement prégnantes. On note aussi que c'est plus particulièrement – et en toute logique - à l'attention de ces intervenants dédiés que se développent et s'opérationnalisent de nombreux programmes de formation « patients centrés ». La prise en compte de l'histoire et du projet de vie des sujets âgées, de leur libre arbitre, tient lieu de clef de voûte dans les discours pédagogiques sur les bonnes pratiques et méthodes de l'aide, de l'accompagnement, du soin. Enfin, on remarque que ceux qui élaborent et promeuvent ces approches ne sont pas ceux qui assurent au quotidien les soins requis par les personnes âgées.

Il y a d'un côté des situations institutionnelles et professionnelles pas toujours faciles à « tenir » pour les intervenants au quotidien auprès des personnes âgées, de l'autre un discours à visée pédagogique et de valorisation de l'action et de la relation quelque peu idéalisant et univoque en regard de la complexité des phénomènes à l'œuvre (ce type de clivage n'est pas propre au champ gérontologique ; on le retrouve largement par exemple dans le domaine du travail social, de la petite enfance, du handicap, de la psychiatrie-santé mentale, ainsi sans doute et d'une manière générale dans le champ de la formation professionnelle). Pour le dire de manière quelque peu abrupte, l'orientation vers une certaine forme de « patient et projet de vie centrisme » n'a-t-elle pas aussi pour fonction, outre sa portée humaniste sincère et incontestable, de faire écran à l'incontournable complexité et ambivalence des affects et à leurs incidences dans les rapports sociaux de soins eux-mêmes toujours et pour diverses raisons plus ou moins fluides, solidaires ou violents (cf notamment Molinier, 2004).

[73] Sur les questions on peut se référer notamment à Djibré, 2006 ; Rimbert, 2006 ; Vega, 2000.

Approfondir ces questions exigerait de nombreux développements, et demeurera sans doute un chantier permanent, tant la nature de ce qu'elles brassent renvoie à la richesse tout autant qu'aux apories de l'homme, de la société et des liens sociaux, lesquels ne seront jamais totalement prescriptibles (contrairement à une certaine idéologie entretenue par les sciences sociales[74]). Terminons alors simplement par quelques questions délicates sur lesquelles il peut être de quelque utilité, pour les actions de formation comme en matière de perspectives de recherche, de s'arrêter : comment ne pas circonscrire à une approche univoque et idéalisée la formation de professionnels amenés à assurer des fonctions pour diverses raisons - psychologiques, institutionnelles, sociétales - difficiles à tenir ? Si l'on considère que soigner et aider autrui, notamment lorsqu'il est vieux et souvent atteint de maux incurables, ne « va pas de soi » voire peut être difficilement supportable, pourquoi ne pas le dire et l'étudier ? Comment promouvoir, dans des espaces sociaux et institutionnels contraints, des projets qui soient aussi « professionnels-centrés » ? Bref, comment parler de boulots qui peuvent être ingrats et disqualifiants, sans passer aussi vite que vite dit sur ces désignations socialement construites tout autant qu'intimement ressenties ? En guise d'ouverture sur une proposition de lecture illustrant la complexité et la non univocité abondamment évoquées dans ce texte, on peut se plonger dans le beau livre « Soins à domicile. Images et paroles » (Schiffino, Lemaire et Vercheral, 2003).

Bibliographie :

Bouchayer F. (2002), « La construction du rôle de soignant : propositions pour une approche socio-anthropologique de la bienveillance et de l'indifférence », *Santé Publique et Sciences Sociales*, n° 8 et 9, 53-68.

Bouchayer F. (2004), « L'inscription sociale de l'aide à autrui : à propos de la prestation de soins professionnalisée », in : Schweyer F.-X., Pennec S., Cresson G., Bouchayer F. (dir.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Editions ENSP, 77-90.

Bouchayer F. (2006, sous presse), « Soigner des personnes âgées : quels effets sur les professionnels de santé ? », *Swiss Journal of Sociology*, 32 (3).

Clément S. (2006), « L'individu vieillissant. Les représentations sociales du vieillissement dans les politiques publiques », *Les annales de la recherche urbaine*, n° 100, 77-81.

Djibré E. (2006), « Les agents thermaux à l'épreuve des mots autour des maux de l'âme et du corps », *Face A Face*, n° 9, 46-55

Dupré-Léveque D. (2001), *Une ethnologue en maison de retraite*, Paris, éditions des archives contemporaines.

Molinié P. (2004), « La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement », *Perspectives féministes*, vol. 23, n° 3, 12-25.

Pennec S. et Le Borgne-Uguen F. (2005), *Technologies urbaines, handicaps et vieillissements*, Rennes, éditions de l'ENSP.

[74] Au sujet notamment d'une approche critique du traitement actuel des notions de care et de caring voir Bouchayer, 2006.

Rimbert G. (2006), « Taisez-vous vieille folle. L'auto contrôle des émotions en maison de retraite », *Face A Face*, n° 9, 27-35

Schiffino A., Lemaire G., Vercheral V. (2003), *Soins à domicile. Images et paroles*, Bruxelles, Editions Vista.

Vega A. (2000), *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, éditions des archives contemporaines.

Le maintien du pouvoir de la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs : les relations entre les experts professionnels, profanes et la personne âgée dans l'identification et l'utilisation de ses repères identitaires

Aline VEZINA
Université Laval, École de service social
Pav. Charles-De Koninck, local 6423
Québec, QC, G1K 7P4
Tel. : (418) 656-2131, poste 2636
Téléc. : (418) 656-3567
Courriel: Aline.Vezina@svs.ulaval.ca

Daniel PELLETIER
Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval
Hôpital du Saint-Sacrement – URGUL
1050, Chemin Sainte-Foy, L2-36
Québec, Québec
Tél. (418) 682-7511, poste 4839
Téléc. (418) 682-7998
Courriel : Daniel.Pelletier@svs.ulaval.ca

Objectifs de la réflexion

Le texte qui suit présente un ensemble de réflexions en regard de la problématique du maintien de l'autonomie des personnes présentant des troubles cognitifs associés à des démences dégénératives. Dans le cadre particulier de nos recherches, ces personnes sont actuellement hébergées dans des institutions publiques, mais elles ont généralement connu un long cheminement qui les a mises en contact avec les différents acteurs du secteur de la longue durée. Nous retiendrons ici le terme de « secteur de la longue durée » pour couvrir la gamme des services offerts et les principaux acteurs concernés, notamment, en ce qui nous concerne, la personne âgée elle-même, les soignants et les proches aidants dont les expertises se complètent et parfois s'affrontent. C'est sous l'angle des interactions entre les acteurs, dans un objectif du maintien du pouvoir pour et par la personne âgée, que s'élaborera notre propos, en privilégiant les orientations thérapeutiques et les modalités de communication propres à soutenir l'identité de la personne âgée souffrant de démence.

Mise en contexte et problématique

Face à l'importance du vieillissement démographique et à ses conséquences sociosanitaires, de nombreuses analyses issues d'organismes internationaux en appellent à une évolution nécessaire des systèmes de soins et de politiques sociales actives touchant ces clientèles vieillissantes (OCDE, 2005a, 2005b, 2006a, 2006b; OCDE & Lundsgaard, 2005; World Health Organisation, 2006). Ces analyses réaffirment la responsabilité sociale inhérente des gouvernements et des communautés face au devenir de ses membres. Cette évolution a par ailleurs son pendant dans l'évolution des pratiques sociales et de l'émergence de modèles

complexes dans notre compréhension du domaine sociosanitaire (Contandriopulos, 2006; Public Health Agency of Canada - Agence de santé publique du Canada, 2005) ainsi qu'à la réforme du rôle de l'État face aux défis du vieillissement des populations des pays dits « développés ».

Dans le secteur de la longue durée, bien qu'une part importante des personnes âgées souffrant de déficits cognitifs demeure à domicile, une proportion non négligeable doit être hébergée en CHSLD (Centre d'hébergement de soins de longue durée). Selon Keating et al. (1999), 6% des Canadiens âgés de 65 ans et plus résident en milieu institutionnel (CHSLD) dont la majorité souffre de déficits cognitifs. Les statistiques canadiennes, européennes et du Royaume-Uni suggèrent qu'actuellement une personne âgée de plus de 85 ans sur trois est atteinte de démence de type Alzheimer ou autres et que ce nombre ne pourra que croître de manière significative avec le vieillissement de la population (Bowerman, 2004; Drabsch, 2006; Hales, Ross, & Ryan, 2006; Institut de veille sanitaire (France), 2006; Moise, Schwarzinger, Um, Dementia Experts's Group, & OCDE, 2004; National Institute on Aging, 2007).

DÉpendance, vulnérabilité et pouvoir de décision

Lorsque l'on aborde ainsi la problématique des personnes présentant des déficits cognitifs importants, le débat se déplace rapidement aux frontières de la philosophie, de l'épistémologie, du droit et des neurosciences, en soulevant des questions fondamentales sur l'identité, la « personhood », et les aléa légaux, sociaux et psychologiques des pertes cognitives sur le statut même de la personne affectée quant à sa capacité à juger et à décider pour elle-même (Drabsch, 2006; Touhy, 2004). La dépendance n'est plus seulement affaire d'autonomie fonctionnelle mais doit être examinée sous l'angle de l'inaptitude (Voyer & St-Jacques, 2006), de la vulnérabilité (Armi & Guilley, 2005; Bergman et al., 2004; Charpentier, 1999; Charpentier, 2001; Karunananthan, Wolfson, Bergman, Hogan, & Béland, 2004) et conséquemment d'une interrogation réelle sur son aptitude à assumer par et pour lui-même sa pleine citoyenneté. Cette vulnérabilité de la personne affligée de démence interpelle d'emblée son entourage qui se voit en devoir d'assumer des responsabilités en lieu et place de celle-ci (Andren & Elmstahl, 2005) et, en l'absence d'un tel entourage, cette inaptitude interpelle ouvertement la communauté dans son ensemble. Cette inaptitude n'aliène pas cependant ses droits en tant que personne, mais en relègue en partie la responsabilité sur l'ensemble des acteurs en présence. Les proches assument une responsabilité importante quant à la personne physique et sociale de la personne âgée dépendante (Caron, Ducharme, & Griffith, 2006). Les aspects concrets et symboliques de ce lien et de la lecture de cette responsabilité (Clément & Lavoie, 2002; Guberman, Lavoie, Gagnon, & avec la collaboration de Valérie Bourgeois-Guérin, 2005; Maltais, Lachance, & en coll. avec Marie-Claude Richard, 2005) se doivent de rejoindre l'intention et l'expression propre de la personne qu'elle était, les valeurs et principes auxquels elle aura adhéré au long de son existence et aux rôles qu'elle aura assumés. Ces éléments témoignent fondamentalement de son identité.

Il y a donc une dimension légale, morale et éthique sous-jacente à la dépendance dans laquelle s'inscrit la réponse apportée par l'entourage en termes de solidarité et de responsabilité collective fondamentales. L'individu en difficulté est en droit d'attendre un minimum d'assistance et de soutien de ses pairs. Ce principe se fonde sur une évolution de la conception des droits de la personne telle qu'annoncée dans de nombreuses chartes dont la Charte des droits et libertés (Ligue des Droits et Libertés, 2006) et sur une mouvement social d'humanisation des institutions et pratiques professionnelles. C'est à ce titre que le *Cadre national sur le vieillissement* (Santé Canada, 1998) dégage cinq valeurs fondamentales dans le développement

de politiques relatives aux aînés, soit : Dignité - Participation - Équité - Sécurité - Autonomie. Ces valeurs engagent également les intervenants à examiner les interventions et politiques internes dans une perspective éthique (Hughes, 2005).

Orientations thérapeutiques face à la démence et aux autres troubles cognitifs associés : contrer la perte de pouvoir

Depuis la fin des années 60, un grand mouvement social d'humanisation des institutions et des pratiques a pris son essor et entraîné de nombreux changements dans les soins pour mieux y intégrer la dimension sociale (« social care ») (Blackman, 2000; Kröger, 2001). Plusieurs auteurs désignent cette préoccupation sociale sous l'appellation du « personal-care » ou soins personnalisés (Billings & Leichsenring, 2006; Robichaud, Bédard, Durand, & Ouellet, 2001). Pour Wellin et Jaffe (2004), ce courant s'inscrit dans une perspective plus large du « relationship-oriented care». Ce dernier courant est relativement récent et porteur de réflexions théoriques et de retombées fort intéressantes pour la recherche et la pratique en centre d'hébergement de longue durée (Moise, Schwarzinger, Um, & Dementia Experts's Group, 2004; Sabat, 2002). De multiples expressions traduisent des préoccupations similaires dans la littérature scientifique, particulièrement en ce qui a trait aux problématiques de démence et aux nouvelles orientations thérapeutiques qui s'y développent, soit : relationship-oriented, person-centered, emotional-oriented, relational approach, etc. (Moise, Schwarzinger, Um, Dementia Experts's Group et al., 2004; Touhy, 2004)

Ainsi, au-delà des modifications de personnalité relevées chez les personnes atteintes de démence, le courant du « person-centered care», représenté par Tom Kitwood (1997) au Royaume-Uni et par Steven R. Sabat aux USA (2004), met en évidence la persistance d'une identité chez les personnes âgées souffrant de démence (Cohen-Mansfield, Golander, & Arnheim, 2000; Wellin & Jaffe, 2004). Cette affirmation réhabilite, en quelque sorte, le statut de « personne » (« personhood ») pour l'individu atteint de démence. L'individu ne peut plus être vu uniquement comme une personne malade, déficiente ou amoindrie par les pertes cognitives, mais doit être plutôt considéré comme une personne à part entière et de pleins droits, assumant une identité propre, avec ses modalités de communication et ses capacités d'interaction particulières (McCormack, 2004; M. R. Nolan, S. Davies, J. Brown, J. Keady, & J. Nolan, 2004; Touhy, 2004). Certains, dont Brooker (2004), y voient l'expression d'un changement paradigmatique important, dans le prolongement de l'œuvre de Kitwood (1998), pour mieux contrer les effets d'une « malignant social psychology » marquée par l'âgisme et une inclination à l'impuissance face à la démence. Kitwood affirmait ainsi un rapport dialectique néfaste dans l'évolution de la démence : « a malignant social psychology » en attribuant une part plus importante de son évolution à la négligence de facteurs psychosociaux et environnementaux dans les soins aux personnes atteintes de démence qu'aux facteurs neurologiques présents dans ces maladies neurodégénératives. Basting (2003) reprend cette affirmation en soulignant que le concept de soi demeure au-delà de la maladie et que notre représentation de la maladie doit être revue pour tenir compte de la personne avant tout. Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de contrer ainsi les conséquences négatives de l'institutionnalisation tant pour les personnes atteintes de démence que pour leurs proches aidants (Ekwall, Sivberg, & Hallberg, 2004; Gaugler, Anderson, Zarit, & Pearlin, 2004), que ce soit en termes de dépersonnalisation , de détresse psychologique (Gilley, McCann, Bienias, & Evans, 2005), de retrait social, d'étiquetage, d'exclusion sociale ou de distance sociale, que de dissolution des liens familiaux (Logue, 2003) et de pertes au niveau de l'identité.

En lien avec les services et les pratiques, Dewing (2004), dans une analyse des approches « nursing » face à la démence au Royaume-Uni, en Australie et dans les pays scandinaves, y voit le développement d'une culture d'« enablement » ou d'habilitation où, au-delà de la maladie, l'intervention thérapeutique a alors pour objectif de faciliter la réalisation du plein potentiel de la personne en regard de sa santé et de son bien-être psychologique et social. Cette approche favorise une négociation directe avec les personnes âgées elles-mêmes, quant aux choix et décisions qui les intéressent, en tenant compte de leurs valeurs et de leur histoire de vie. Dans la pratique, Tichen (2001) signale que cela requière le développement de compétences particulières chez les soignants et fait appel à une approche critique conjuguant à la fois la recherche, la formation et la pratique (McCormack, 2004; Mike R. Nolan, Sue Davies, Jayne Brown, John Keady, & Janet Nolan, 2004). Au-delà de la maladie et des manifestations de déficits cognitifs, il apparaît de la responsabilité des soignants de saisir et de valoriser l'individualité et l'originalité propres aux personnes atteintes de démence et de créer un milieu de vie propice à son expression. Cette perspective rencontre les valeurs prônées par le *Cadre national sur le vielllissement* mentioné ci-haut et donne lieu à un élargissement et une intégration graduelle de son application dans l'évaluation de la qualité de services (Centre for Mental Health & NSW Health, 2006; Firbank et al., 2005; Mor, 2005; Voyer, Verreault, Cappeliez, Holmes, & Nkogho Mengue, 2005) dans ce secteur.

En regard d'objectifs axés sur la qualité de vie des personnes hébergées précisés par les politiques gouvernementales québécoises (Ass. CLSC-CHSLD du Québec & AHQ, 2005; MSSS, 2003), ces dernières définissent ainsi le CHSLD comme un « milieu de vie » et mentionnent qu'il devient impératif de combattre l'âgisme, la dépersonnalisation et de favoriser l'intégration et la participation sociale des résidents. Ces objectifs, reconnus internationalement (Mette, 2005), mettent l'accent sur le maintien de l'autonomie certes, mais également sur l'estime de soi, le maintien de l'identité et la place des personnes hébergées dans la société. La création d'un tel milieu de vie nécessite la contribution et la collaboration de plusieurs acteurs dont : la personne hébergée, le personnel administratif, le personnel soignant et les proches aidants (Keating, Fast, Dosman, & Eales, 2001; Mette, 2005; Robichaud et al., 2001) pour n'en mentionner que quelques uns. Les rapports entre ces différents acteurs demeurent un enjeu de taille (Adams & Gardiner, 2005; Bolin, Lindgren, & Lundborg, 2007).

Interactions entre aidants professionnels et aidants profanes : complémentarité ou perte de pouvoir

Dans la situation particulière des pertes cognitives chez une personne âgée, une grande responsabilité revient alors aux proches aidants (Clarke, Jane Hanson, & Ross, 2003). La famille est considérée, à plus d'un titre, comme l'un des principaux acteurs du soutien apporté aux personnes hébergées (Gaugler et al., 2004; Levesque, Ducharme, Legault, & Giroux, 2004; Ward-Griffin, Bol, Hay, & Dashnay, 2003). Rappelons cependant que sa contribution présente des limites et engendre de nombreux défis dans les relations avec les autres acteurs du secteur de la longue durée. La collaboration entre les proches aidants et le personnel soignant est cependant jugée essentielle afin de mettre à profit deux expertises complémentaires qui favorisent la qualité de vie des résidents, soit l'expertise professionnelle du personnel soignant et l'expertise biographique des proches aidants qui contribuent au maintien de l'identité chez la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs (Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2003; Meiers & Tomlinson, 2003; Vézina & Pelletier, 2004).

Les rapports entre proches aidants et soignants, ou encore aide informelle versus aide formelle, font l'objet de nombreuses recherches quant au partage des rôles et aux modalités de « collaboration » auxquelles elles donnent lieu (Heinrich, Neufeld, & Harrison, 2003; Twigg, 1988; Vézina, 1999; Vézina, Vézina, & Tard, 1994). On notera une malencontreuse tendance à évacuer la personne âgée des acteurs en présence (Vézina, 1999) et un certain antagonisme entre ces différents acteurs (Heinrich, Neufeld, & Harrison, 2003). L'institutionnalisation d'un proche tend à éroder grandement le rôle joué par les proches aidants qui élaborent diverses stratégies pour redéfinir leur rôle dans le contexte de l'hébergement de leur proche (Ducharme et al., 2005; Vezina & Pelletier, 2004). Ils cherchent à préserver des éléments de leur relation à leur proche (Mateus de Albuquerque, 2006) et une qualité et style de vie qui demeurent familiers à leur parent âgé (Reimer, Slaughter, Donaldson, Currie, & Eliasziw, 2004). Alors que l'on met parfois en évidence le soulagement ressenti par l'aidant et la nouvelle complémentarité des rôles aidants-soignants, l'hébergement signifie pour la personne âgée et les proches aidants, une perte de contrôle sur plusieurs dimensions de leur vécu quotidien. Ils sont confrontés à la machine institutionnelle (Levesque et al., 2004) : à ses horaires, ses restrictions, ses normes et politiques internes, explicites ou implicites. Cette confrontation définit un cadre qui ne situe plus de personne à personne, mais plutôt de personne à acteurs institutionnels ou à des représentants de l'institution. Le cadre d'analyse qui suit présente une piste d'exploration intéressante pour situer les acteurs.

Cadre d'analyse : Interactionisme symbolique

Notre propos s'inscrit dans la tradition du paradigme constructiviste selon la perspective de l'interactionnisme symbolique (Charon & Cahill, 2004). Ce cadre de référence postule que les individus construisent activement un monde de symboles et de significations communes, et que ces symboles modèlent, donnent sens et influencent leurs expériences vécues, leurs comportements et leurs interactions quotidiennes (Charon & Cahill, 2004; LaRossa & Reitzes, 1993). Elle met ainsi l'emphase sur le fait que l'individu fait partie de plusieurs groupes sociaux (ex. la famille, le travail, le voisinage, les partenaires de sport ou de loisir, etc.) à l'intérieur desquels il développe des interactions où s'élabore activement son identité en fonction des valeurs et des normes qu'il s'approprie. Quatre concepts issus de cette perspective théorique s'appliquent. Il s'agit de l'identité, des rôles, de la carrière et du contexte. En abordant les notions d'identité biographiques, d'identité sociale, de rôles, de carrière objective et subjective et de contexte (lieux et personnes) dans lequel se vivent les interactions, cette perspective interactionniste nous permet de considérer les divers acteurs sous ces différents aspects.
Brièvement, l'identité se définit comme la signification que chaque individu donne au rôle qu'il joue dans un groupe social donné (LaRossa & Reitzes, 1993). L'identité se construit à travers les habitudes, les valeurs, les compétences (« biographical identity ») ainsi qu'à travers les divers rôles joués, dans sa vie familiale, professionnelle et sociale (« social identity »). Le rôle se définit comme l'ensemble des comportements attendus chez les individus qui occupent telle ou telle position dans un groupe. La personne hébergée définit ainsi une part de son identité par la compréhension de son rôle au sein de la résidence, à travers les interactions avec le personnel et les autres résidents. Par ailleurs, tout au long de son existence, un individu est amené à composer avec plusieurs rôles, ce qui nous conduit au concept de carrière. Les rôles joués dans le passé, avec ce qu'ils contenaient d'activités et de responsabilités (carrière objective) et la signification donnée à ces rôles (carrière subjective) modèlent le contenu des rôles joués dans le présent (Hewitt, 1991) et les compétences qui peuvent mises à profit. Ainsi, la personne âgée hébergée

tente d'établir les normes de son nouveau rôle dans la continuité des rôles joués antérieurement: parent, conjoint, musicien, comptable, etc.(Aberg, Sidenvall, Hepworth, O'Reilly, & Lithell, 2004). Finalement, la notion de contexte fait référence au milieu dans lequel ont lieu les interactions, ces interactions étant généralement régies ou codées par des normes, exprimées ou sanctionnées de manières plus ou moins formelles (Ross, Rosenthal, & Dawson, 1997).
Le tableau suivant situe ces quatre derniers concepts en regard des différents acteurs mentionnés ci-haut et des interactions entre ces derniers pour poser les bases de l'examen des logiques d'action. D'autres acteurs pourront être identifiés pour dégager d'autres logiques d'action pouvant s'imposer à l'analyse.

Tableau 1 Acteurs et interactions en regard du cadre théorique

	Personne âgée	Proches aidants	Professionnels	Personne âgée vs Proches	Proches vs Professionnels	Personne âgée vs professionnels
Identité Rôles Carrière Contexte						

Affirmation des dimensions identitaires en milieu d'hébergement

La recherche d'affirmations identitaires dans le cadre de milieux d'hébergement fait l'objet de notre démarche de recherche et d'intervention. Les personnes démentes présentent une vulnérabilité particulière dans leurs besoins à ce propos et des interventions diverses visent à soutenir une part de leur identité. L'orientation thérapeutique axée sur le « person-centered care » répond en partie à cette préoccupation. Nous mettons ici de l'avant la notion de repères identitaires pour reconnaître la contribution des proches aidants et du personnel soignant au soutien de l'identité de la personne âgée hébergée.

La notion de repères identitaires fait référence à deux concepts de base, soit celui d'identité et à celui de repères. L'identité fait référence à l'histoire de la personne, à ses habitudes, ses valeurs, ses compétences (« biographical identity ») ainsi qu'aux divers rôles qu'elle a joués dans sa vie familiale, professionnelle et sociale (« social identity ») (Sabat, 2002; Wellin & Jaffe, 2004). Les repères identitaires sont alors les gestes, les paroles, les objets, etc., qui rappellent à la personne ce qu'elle est, ce qui la distingue des autres résidents, ce qu'elle a apporté et ce qu'elle peut encore apporter à la vie sociale de son nouveau milieu de vie dans la mesure de ses capacités. Les rappels fournis par les repères identitaires lors des interactions quotidiennes avec le personnel soignant, les proches et les autres résidants peuvent renforcer ou soutenir la mémoire et participer à contrer la dépersonnalisation (Blondeau, 1999) et la perte de pouvoir souvent associée à l'institutionnalisation. C'est dans cette perspective que nous avons analysé quelque smodalités de communication favorisant des meilleures interactions avec une personne âgée présentant des déficits cognitifs associés à la démence.

Quelques modalités de communication pour favoriser de meilleures interactions avec la personne âgée et contrer les pertes de pouvoir

Axées sur une orientation thérapeutique dite du « person-centered care », quelques modalités de communication seront abordées ici, soit : l'approche prothétique élargie et

l'approche biographique qui interpelle les repères identitaires. Elles sont toutes porteuses du principe où la personne âgée est au centre de la dispensation de l'aide et des soins.

Approche prothétique élargie

L'approche prothétique élargie est issue de diverses expériences avec pour objectif de compenser, par une "prothèse environnementale", les pertes de capacités intellectuelles causées par la démence (Ducros-Gagné, 1988; Lalande & Leclerc, 2004). Cette approche est née entre les années 70 et 80, aux États-Unis. Au Québec, depuis les années 90, les auteurs parlent d'approche prothétique élargie parce qu'elle compte non seulement l'environnement prothétique, mais aussi les activités et la communication prothétiques et ce, appliquées à toute la clientèle âgée hébergée (Ducros-Gagné, 1988; Lalande & Leclerc, 2004; Ledoux, 1999). L'environnement prothétique introduit la création d'un aménagement à caractère familial avec des supports prothétiques divers. Il ressemble à la maison et fournit une perception juste de la réalité pour que le résidant s'y adapte facilement. Il inclut des indices visuels d'orientation, des indices sonores, d'intimité et de socialisation, des adaptations fonctionnelles, de personnalisation et de sécurité (Villeneuve, 2002). Second élément, les activités prothétiques font partie intégrante de la vie quotidienne de façon à stimuler les capacités fonctionnelles et mentales résiduelles, participant à prévenir l'apparition du comportement pathologique et procurant un sentiment d'appartenance, tout en encourageant l'autonomie (Monat, Association des CLSC et des CHSLD du Québec, & Association des hôpitaux du Québec, 1998). Des activités adaptées de la vie quotidienne, de soins, utilitaires, non structurées et de loisirs, sont prévues dans une journée. Enfin, troisième élément, la communication prothétique est utilisée pour compenser les difficultés d'expression et de compréhension. Les intervenants observent attentivement le comportement verbal et non-verbal et les expressions, ils décodent les messages, les gestes et les réactions émotives et reconnaissent les manifestations de plaisir et de déplaisir.

Approche biographique et repères identitaires

D'inspiration phénoménologique, l'approche biographique est liée en partie au courant du « person-centered care ». Elle est utilisée particulièrement auprès des personnes âgées souffrant de démence, hébergées en unités de soin de longue durée (Wellin & Jaffe, 2004). Elle a pour objectif de mieux connaître la personne, à savoir : ses habitudes, ses goûts, ses valeurs, ses expériences de vie, ses rôles sociaux et familiaux, ses hobbies et ainsi de suite. Cela réfère à la notion même d'identité mentionnée ci-haut. Une grande majorité des études recensées portant sur l'approche biographique (Clarke et al., 2003; Cohen-Mansfield et al., 2000), tentent de déterminer les effets de l'utilisation de cette approche sur la qualité des services et la qualité de vie des personnes âgées. Ainsi, en connaissant mieux la personne âgée, son histoire de vie, les services qui lui sont offerts sont plus personnalisés et favorisent son bien-être à la fois psychologique et social.

Afin de mieux connaître la personne âgée, une autre technique est très utilisée chez les auteurs consultés, soit le « storytelling » ou histoire de vie (Clarke et al., 2003). Cette technique demande à la personne âgée de raconter sa vie. L'histoire de vie est enregistrée sur bande magnétique ou écrite. Lorsque la personne âgée n'est plus en mesure de le faire, on demande aux proches aidants (Wellin & Jaffe, 2004). Plusieurs personnes âgées souffrant de démence ont besoin de ce que les auteurs appellent des « cues », que nous traduisons par repères. Les repères identitaires

deviennent les différents indices qui signalent l'identité lors de nos interactions et qui participent ainsi à orienter les interlocuteurs dans leurs rapports quant à leurs statuts, rôles, origines, appartenances, groupes de référence, intérêts et affinités, etc.

Stratégie de partage des connaissances et du pouvoir entre les experts profanes et professionnnels

Une autre approche est utilisée pour susciter une réflexion critique chez différents acteurs quant à l'utilité et l'utilisation des repères identitaires et autres démarches qui peuvent leur être associés, dans le cadre des efforts de « personnalisation » des soins et du milieu auprès de la clientèle hébergée dans une unité prothétique. En l'occurrence, il s'agit de l'approche TRIAGE (Technique de Recherche d'Information et d'Animation de Groupe d'Experts). TRIAGE permet d'amorcer un dialogue entre les acteurs de l'aide profane et les acteurs de l'aide professionnelle, c'est-à-dire le personnel soignant, le personnel administratif, ainsi que d'autres personnes associées au centre d'hébergement.

La démarche proposée a été précédée par une étape où un nombre de participants ont été interviewés pour identifier les approches et stratégies adoptées par les proches aidants, et par les soignants, pour entrer en contact avec la personne hébergée dans l'unité prothétique qui accueille des personnes avec des problèmes cognitifs associés à la démence. Ces entrevues préliminaires permettent de mettre en évidence le « comment » ils entrent en interaction ou en relation avec cette personne, ce qu'ils font avec elle, comment ils la connaissent et dans quelle mesure ils tiennent compte des aspects particuliers de sa personne dans leurs rapports avec elle; et si cela présente des avantages ou des difficultés.

L'étape suivante regroupera ces participants pour des entrevues de groupe de type TRIAGE, avec pour objectif principal d'élaborer des pistes d'action pour favoriser la personnalisation et le bien-être de la personne hébergée. Elles débutent par un compte-rendu des entrevues réalisées précédemment pour mieux partager les approches et stratégies de chacun et ensuite élaborer des pistes d'action. Une seconde entrevue de groupe TRIAGE est prévue dans un délai de huit à douze mois pour des mises au point quant aux succès ou difficultés rencontrées dans l'application des pistes d'action.

La méthode TRIAGE a été développée dans un contexte francophone, plus particulièrement dans le domaine de l'éducation (Gervais & Pépin, 2002). Elle s'inscrit dans le courant du paradigme constructiviste en sciences sociales. Elle se distingue principalement de la technique Delphi, du groupe nominal ou du groupe de discussion focalisée, par l'importance des interactions suscitées entre les membres du groupe. Il s'agit d'une méthode rapide et efficace pour obtenir des informations de premières mains pour la prise de décision et l'élaboration de stratégies d'action. Elle comprend trois principales étapes soit • 1) la phase préparatoire; • 2) la phase de production individuelle et • 3) la phase de production collective. Les entrevues individuelles réalisées se sont substituées à ces deux premières phases. La phase de production collective consiste à mettre en commun l'information individuelle (analyses des entrevues et des observations) et à cibler des actions favorisant la mise en commun des expertises (soignants, aidants), ce qui sera fait lors de la première rencontre de groupe. Nous ajoutons une étape, soit l'appréciation de l'application des actions privilégiées qui se fera lors de la deuxième rencontre.

Cette approche nous permet donc d'entrer en contact avec les principaux acteurs et de réaliser un travail collectif de mise en commun pour le développement de pistes d'action

concrètes, adaptées aux moyens des acteurs qui en jugent la pertinence et faisabilité, ainsi que les moyens à leur portée pour sa mise en œuvre.

Conclusion

Un premier constat issu de nos réflexions est d'abord les effets du « malignant social psychology » entre autres la dépersonnalisation sous-jacente à la maladie qu'est la démence et au processus d'institutionnalisation. Cette affirmation fondamentale est constamment reprise et soulignée par l'orientation du « person-centered care », c'est-à-dire que les personnes atteintes de démence continuent d'avoir une personnalité et une identité propre (« personhood »). Elles ne sont pas des « Alzheimer ». La maladie participe certes à rendre cette identité plus évanescente et à rendre leur participation aux processus décisionnels plus difficile, mais elles demeurent des personnes à part entière. Elles demeurent des êtres aux besoins sociaux encore très présents, malgré les limites rencontrées.

Nos entrevues préliminaires témoignent des trésors de finesse, de perspicacité et de sollicitude de la part des proches et des intervenants pour saisir les désirs et besoins des personnes démentes. Les repères identitaires permettent de rattacher la personne démente au monde social, de maintenir le lien aux personnes significatives de son histoire personnelle, et tout particulièrement, d'y trouver des éléments de valorisation, de fierté et de dignité personnelle. Pour les proches aidants, les difficultés dans les rappels de repères identitaires signalent un important travail de deuil, mais également d'appropriation de ces mêmes éléments identitaires. Ils se voient souvent comme « la mémoire vivante » de leur proche. Pour les soignants, la connaissance graduelle de la personne démente, de ces lieux d'identité et ses racines, par les outils utilisés comme l'histoire de vie et de nombreuses conversations informelles avec les proches, les outillent pour éviter des réactions adverses, faciliter les soins, mais permettent également d'humaniser leurs rapports à ces personnes et à leurs proches. Leur vision est souvent plus instrumentale ou utilitaire, mais les relations quotidiennes avec les personnes démentes créent des liens non plus seulement « personnalisés » mais personnels.

Les approches mentionnées : approche prothétique élargie, approche biographique et finalement, les entrevues de groupe TRIAGE permettent de conjuguer ces éléments en assurant une meilleure intégration de ces outils, une systématisation des approches, techniques et stratégies qui se révèlent positives dans l'établissement de rapports significatifs avec la personne démente. La définition des pistes d'action et leurs mises en œuvre appartiennent aux acteurs eux-mêmes et à leur définition des priorités. Le processus, lié à la méthode TRIAGE, les outille pour situer la problématique et identifier les actions nécessaires, tout en demeurant branché sur leur réalité.

Références:

Aberg, A. C., Sidenvall, B., Hepworth, M., O'Reilly, K., & Lithell, H. (2004). Continuity of the self in later life: Perceptions of informal caregivers. *Qualitative Health Research, 14*(6), 792 - 815.

Adams, T., & Gardiner, P. (2005). Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care. *Dementia, 4*(2), 185-205.

Andren, S., & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci, 19*(2), 157-168.

Armi, F., & Guilley, E. (2005, 2-3 mars). *L'accompagnement de la vulnérabilité au grand âge*. Paper presented at the Journées d'études Politiques publiques, configurations d'aide et dynamiques d'échange, Lille, Fr.

Ass. CLSC-CHSLD du Québec, & AHQ. (2005). *Mémoire de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux sur le plan d'action 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux - Les services aux aînés en perte d'autonomie: Un défi de solidarité*.

Basting, A. D. (2003). Looking back from loss: views of the self in Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies, 17*(1), 87.

Bergman, H., Béland, F., Karunananthan, S., Hummel, S., Hogan, D., & Wolfson, C. (2004). Développement d'un cadre de travail pour comprendre et étudier la fragilité. *Gérontologie et Société*(109), 15-29.

Billings, J., & Leichsenring, K. (2006). *Integrating Health and Social Care Services for Older Persons: Evidence from Nine European Countries (Public Policy & Social Welfare S.)*

Blackman, T. (2000). Defining responsibility for care: approaches to the care of older people in six European countries. *International Journal of Social Welfare, 9*(3), 181-190.

Blondeau, D. (1999). *Éthique et soins infirmiers*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.

Bolin, K., Lindgren, B., & Lundborg, P. (2007). Informal And Formal Care Among Single-Living Elderly In Europe. *Timbergen Institute Discussion Paper, 031*(3), 1-35.

Bowerman, J. K. (2004). A learning perspective on caring: a view from the ground up. *International Journal of Health Care Quality Assur Inc Leadersh Health Serv, 17*(1), xix-xxii.

Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*(13), 215-222.

Caron, C. D., Ducharme, F., & Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: the most difficult decision for caregivers. *Can J Aging., 25*(2), 193-206.

Centre for Mental Health, & NSW Health. (2006). *Aged Care - Working with People with Challenging Behaviours in Residential Aged Care Facilities - using appropriate interventions and minimising restraint* (No. GL2006_014). Gladesville, Sydney (Au): Public Health System, Divisions of General Practice, NSW Department of Health.

Charon, J. M., & Cahill, S. (2004). *Symbolic interactionism : an introduction, an interpretation, an integration* (8th ed.). Upper Saddle River, N.J.: Pearson Prentice Hall.

Charpentier, M. (1999). *Le droit et les rapport de dépendance vécus par les aînés: le cas des résidences privées pour personnes âgées*. Sherbrooke (Canada): Commission du droit du Canada, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

Charpentier, M. (2001). *Vulnérabilité des personnes âgées en résidence privées: enjeux éthiques, positions et pertinence d'une régulation.* Université de Montréal, Montréal.

Clarke, A., Jane Hanson, E., & Ross, H. (2003). Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing, 12*(5), 697.

Clément, S., & Lavoie, J.-P. (2002). L'aide aux personnes âgées fragilisées en France et au Québec – la question de la part des familles. *Santé, Société et Solidarité, 2*, 93-102.

Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnheim, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine, 51*(3), 381.

Contandriopulos, A.-P. (2006). *Santé et digité humaine au Canada : etre espoirs et désarrois* (No. N06-01): Faculté de médecine.

Dewing, J. (2004). Concerns relating to the application of frameworks to promote person-centredness in nursing with older people. *Journal of Clinical Nursing, 13*(s1), 39-44.

Drabsch, T. (2006). *Preparing for the Impact of Dementia* (No. 4/06): New South Wales Parliamentary Library.

Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A., & Preville, M. (2005). 'Taking Care of Myself': Efficacy of an intervention programme for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting. *Dementia, 4*(1), 23.

Ducros-Gagné, M. (1988). L'approche prothétique: une mesure d'aide spécifique à la clientèle âgée. In L. Lévesque & O. Marot (Eds.), *Un défi simplement humain, des soins pour les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs* (pp. 41-52). Montréal: Éditions du Renouveau Pédagogique.

Ekwall, A., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18*(3), 239 - 248.

Firbank, O., Arsenault, M., Bonin, L., Brunelle, Y., Contandriopoulos, A.-P., Côté, L., et al. (2005). *Optimiser la qualité des services de soutien à domicile : une stratégie pour améliorer le suivi de la prise en charge des aînés dépendants*. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation - Fondation canadie3nne de la recherche sur les services de santé.

Gaugler, J., Anderson, K., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health, 8*(1), 65-75.

Gervais, M., & Pépin, G. (2002). TRIAGE: A new group technique gaining recognition in evaluation. *Evaluation Journal of Australasia, 2*(2), 45-49.

Gilley, D. W., McCann, J. J., Bienias, J. L., & Evans, D. A. (2005). Caregiver Psychological Adjustment and Institutionalization of Persons With Alzheimer's Disease. *Journal of Aging and Health, 17*(2), 172.

Guberman, N., Lavoie, J.-P., Gagnon, É., & avec la collaboration de Valérie Bourgeois-Guérin, M. F., Lise Grenier, Anna Ghergel, Nicolas Rousseau, Hélène Belleau, Aline Vézina. (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu quo, évolution, mutation?* Québec: Centre de santé et de services sociaux Cavendish,.

Hales, C., Ross, L., & Ryan, C. (2006). *National Evaluation of the Aged Care Innovative Pool Dementia Pilot*: National Evaluation of the Aged Care Innovative Pool Dementia Pilot,.

Heinrich, M., Neufeld, A., & Harrison, M. J. (2003). Seeking Support: Caregiver Strategies for Interacting with Health Personnel - À la recherche d'un soutien : stratégies d'interaction utilisées par les aidantes naturelles auprès des professionnels de la santé. *Canadian Journal of Nursing Research, 35*(4), 38-56(19).

Hertzberg, A., Ekman, S.-L., & Axelsson, K. (2003). 'Relatives are a resource, but ': Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing, 12*(3), 431.

Hewitt, J. P. (1991). *Self and Society: a Symbolic Interactionist Social-Psychology*. Boston: Allyn and Bacon.

Hughes, J. C. (2005). Dependence and autonomy in old age: an ethical framework for long term care. *Journal of Medical Ethics, 31*(1), e3.

Institut de veille sanitaire (France). (2006). Aspects démographiques du vieillissement

Le vieillissement de la population va-t-il submerger le système de santé? *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*(5-6).

Karunananthan, S., Wolfson, C., Bergman, H., Hogan, D., & Béland, F. (2004). *A Systematic Review of Frailty in Older Persons*. Montréal: Canadian Initiative of Frailty and Aging / Initiative canadienne sur la fragilité et le vieillissement.

Keating, N., Fast, J., Dosman, D., & Eales, J. (2001). Services provided by informal and formal caregivers to seniors in residential continuing care. *Canadian Journal on Aging, 20*, 23-45.

Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K., & Perrier, C. (1999). *Eldercare in Canada: Context, Content, and Consequences*. Ottawa: Statistiques Canada.

Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging and Mental Health, 1*(1), 13-22.

Kitwood, T. (1998). Toward a theory of dementia care: ethics and interaction. *Journal of Clinical Ethics, 9*(1), 23-34.

Kröger, T. (2001). *Comparative Research on Social Care - The State of the Art*. Brussels: European Commission - 5th Framewor programme - Improving Human Potential and Socio-Economic Knowledbe Base - Key Action for Socio-Economic Research.

Lalande, G., & Leclerc, G. (2004). Deux modèles québécois d'hébergement et d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : approche Carpe Diem et approche prothétique élargie. *Vie et vieillissement, 3*(3-4), 2-11.

LaRossa, R., & Reitzes, D. C. (1993). Symbolic Interactionism and Family Studies. In P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of Family Theories and Methods: A Contextual Approach* (pp. 135-166). New York: Plenum Press.

Ledoux, É. (1999). Implanter des milieux de vie prothétiques en CHSLD. *Objectif Prévention, 22,* 2.

Levesque, L., Ducharme, F., Legault, A., & Giroux, F. (2004). [Intervention to promote recognition of the rights of families of an elderly relative with dementia living in a long-term care facility]. *Recherche en soins infirmiers*(77), 29-40.

Ligue des Droits et Libertés. (2006). *Rapport social* Montréal: Ligue des Droits et Libertés,.

Logue, R. M. (2003). Maintaining family connectedness in long-term care. An advanced practice approach to family-centered nursing homes. *J Gerontol Nurs, 29*(6), 24-31.

Maltais, D., Lachance, L., & en coll. avec Marie-Claude Richard, M. A., Manon Ouellet et Michèle Charpentier. (2005). *Rapport synthèse de la recherche intitulée "Articulation de l'aide formelle et informelle en fonction des milieux de vie des personnes âgées"*. Chicoutimi: Université du Québec à Chicoutimi.

Mateus de Albuquerque, P. C. (2006). *Caring for their parent*.

McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 13*(3a), 31-38.

Meiers, S. J., & Tomlinson, P. S. (2003). Family-nurse co-construction of meaning: a central phenomenon of family caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 17*(2), 193.

Mette, C. (2005). *Wellbeing and dependency among European elderly: the role of social integration*. Valencia, Espagne: FEDEA.

Moise, P., Schwarzinger, M., Um, M.-Y., & Dementia Experts's Group. (2004). *Dementia Care in 9 OECD Coutries: A Comparative Analysis* (No. 13). Paris, Fr.: OECD/OCDE.

Moise, P., Schwarzinger, M., Um, M.-Y., Dementia Experts's Group, & OCDE. (2004). *Dementia care in 9 OECD Countries: A comparative analysis* (No. DELSA/ELSA/WD/HEA(2004)4). Geneva: Directorate for employement, labour and social Affaires - Employment, Labour and social Affairs Commitee,.

Monat, A., Association des CLSC et des CHSLD du Québec, & Association des hôpitaux du Québec. (1998). *Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée : de la réflexion à l'action - approche prothétique élargie*. Montréal: Association des hôpitaux du Québec : Association des CLSC et des CHSLD du Québec.

Mor, V. (2005). Improving the Quality of Long-Term Care with Better Information. *The Milbank Quarterly, 83*(3), 333-364.

MSSS. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD - Orientations ministérielles* (Document PDF). Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.

National Institute on Aging. (2007). *Why Population Aging Matters: A Global Perspectiv***e**. Washington, DC: National Institute on Aging, U.S. National Institutes of Health,.

Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing, 13*(s1), 45.

Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond person-centred care: a new vision for gerontological nursing. *J Clin Nurs, 13*(3a), 45-53.

OCDE. (2005a). *Les soins de longue durée pour les personnes âgées*. New York: OCDE.

OCDE. (2005b). *OECD Reviews of Health System - Finland* (Analyse): OCDE,.

OCDE. (2006a). *Accroître les chances de chacun. Pour une politique sociale active au bénéfice de tous*. New York: Organisation de Coopération et de Développement Économique.

OCDE. (2006b). *An Age Perspective on Economic Well-Being and Social Protection in Nine OECD Countries*.

OCDE, & Lundsgaard, J. (2005). *Consumer Direction and Choice in Long-Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Emplyment and Fiscal Sustainability?* New York: Organization for Economic Co-operation and Development / Organisation de Coopération et de Développement Économiques

Public Health Agency of Canada - Agence de santé publique du Canada. (2005). Population Health Promotion: An Integrated Model of Population Health and Health Promotion. Retrieved 2005/03/11, 2005, from http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/plandusite.html

Reimer, M. A., Slaughter, S., Donaldson, C., Currie, G., & Eliasziw, M. (2004). Special Care Facility Compared with Traditional Environments for Dementia Care: A Longitudinal Study of Quality of Life. *Journal of the American Geriatrics Society, 52*(7), 1085-1109.

Robichaud, L., Bédard, R., Durand, P. J., & Ouellet, J.-P. (2001). *Les caractéristiques d'un milieu de vie substitut optimal tel que perçu par les usagers. Rapport de recherche*. Québec: Unité de recherche en gériatrie de l'Université Lava.

Ross, M. M., Rosenthal, C. J., & Dawson, P. (1997). Spousal Caregiving in the Institutional Setting: Task Performance. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement, 16*(1), 51-69.

Sabat, S. R. (2002). Epistemological issues in the study of insight in people with Alzheimer's disease. *Dementia, 1*(3), 279.

Sabat, S. R., Napolitano, L., & Fath, H. (2004). Barriers to the construction of a valued social identity: a case study of Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen, 19*(3), 177-185.

Santé Canada. (1998). *Les principes du cadre national sur le vieillissement: guide d'analyse des politiques*. Ottawa: Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.

Titchen, A. (2001). Critical companionship: a conceptual framework for developing expertise. In J. Higgs & A. Titchen (Eds.), *Practice Knowledge and Expertise in the Health Professions* (pp. 80-90). Oxford: Butterworth Heinemann.

Touhy, T. A. (2004). Dementia, Personhood, and Nursing: Learning From a Nursing Situation. *Nursing Science quarterly, 17*(1), 43-49.

Twigg, J. (1988). Models of Carers: How Do Social Care Agencies Conceptualise Their Relationship with Informal Carers? *Journal of Social Policy, 18*(1), 53-66.

Vézina, A. (1999). Rôle des familles et des aidants naturels. In Association québécoise de gérontologie (Ed.), *Le bogue de 2010 ? Document de réflexion pour le Forum québécois sur le vieillissement - Avril 2000* (pp. 51-52). Montréal: Association québécoise de gérontologie.

Vezina, A., & Pelletier, D. (2004). Participation by spouses and children in the care of elderly persons recently placed in nursing homes. *Canadian Journal on Aging-Revue Canadienne Du Vieillissement, 23*(1), 59-71.

Vézina, A., & Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Canadian Journal on Aging - La Revue canadienne du vieillissement, 23*(1), 59-72.

Vézina, A., Vézina, J., & Tard, C. (1994). Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés. *Revue Service social, 43*(1), 67-85.

Villeneuve, J. (2002). Guide pour l'aménagement des unités prothétiques fermées en CHSLD. *Objectif prévention, 25,* 1.

Voyer, P., & St-Jacques, S. (2006). *L'article 21 du code civil et la recherche auprès des aînés atteints de démence dans les milieux de soins de longue durée au Québec. Une analyse, un constat et une proposition* (No. SBN-13 : 978-2-9809704-0-5

ISBN-10 : 2-9809704-0-9). Québec: Conseil des aînés du Québnec, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, Réseau québécois de recherche sur le vieillissement, Société Alzheimer de Québec, Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval, Université Laval.

Voyer, P., Verreault, R., Cappeliez, P., Holmes, D., & Nkogho Mengue, P. (2005). Symptoms of psychological distress among older adults in Canadian long-term care centres. *Aging & Mental Health, 9*(6), 1-13.

Ward-Griffin, C., Bol, N., Hay, K., & Dashnay, I. (2003). Relationships between Families and Registered Nurses in Long-Term-Care Facilities: A Critical Analysis - Analyse critique de la relation entre familles et infirmières autorisées dans les centres de soins de longue durée. *Canadian Journal of Nursing Research, 35*(4), 150-174(125).

Wellin, C., & Jaffe, D. (2004). In search of "personal care": Challenges to identity support in residential care for elders with cognitive illness. *Journal of Aging Studies, 18*(3), 275 - 295.

World Health Organisation. (2006). *Ninth Futures Forum on health systems governance and public participation* (No. ISBN 92 890 2189 6). Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe,.

Les migrants vieillissants : point de vue exogène et points de vue endogènes

Kadija RAFAI.
Anthropologue.
Observatoire Régional de la santé de Midi Pyrénées

Jenny DUCHIER
Anthropologue.
Unité INSERM 558
k.rafai@orsmip.org

Martine GAYRAL –TAMINH
Anthropologue
Unité INSERM 558

Jean MANTOVANI
Sociologue.
Observatoire Régional de la santé de Midi Pyrénées
mantovan@cict.fr

La question du vieillir des immigrés en France s'impose de plus en plus comme nécessitant un effort particulier d'information sociologique : il s'agit d'abord de développer une connaissance, aujourd'hui encore insuffisante, du rapport que les personnes issues de l'immigration entretiennent elles-mêmes à leurs conditions de vie et de vieillissement.
Cette communication se restreint aux premiers résultats d'une recherche action engagée en 2006 en Midi-Pyrénées[75], à la demande de la DRASS et de l'ACSE. Cette première phase d'étude s'est donné pour objectif d'animer une réflexion à caractère opérationnel autour de la situation des migrants de la période des « Trente Glorieuses », aujourd'hui âgés de 55 ans ou plus. Un premier rapport est en cours de validation en ce sens, mais la démarche trouve aujourd'hui à se prolonger avec des visées de recherche qualitative. L'investigation a jusque là mobilisé des chercheurs, sociologues et anthropologues, rattachés à différentes structures : Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées, Unité 558 INSERM, LISST.

Cette étude qui s'est appuyée sur la méthodologie d'entretiens semi directifs s'attache à analyser d'une part le point de vue des acteurs confrontés au phénomène (intervenants institutionnels, professionnels ou bénévoles), à analyser leurs représentations et définitions des situations, trajectoires de vie de « migrants vieillissants », et d'autre part le point de vue des personnes elles-mêmes, contactées par l'entremise des acteurs de terrain, en étudiant leur propre appréhension de leurs parcours de vie et expériences du vieillissement, les relations qu'ils privilégient, leur rapport aux institutions, l'expérience de la migration, c'est-à-dire les dimensions qui relèvent de leur déracinement-enracinement, leurs éventuelles pratiques d'allers-retours au pays d'origine, leurs formes d'inscriptions collectives…

Ces choix méthodologiques sont dans la continuité de nos orientations antérieures de recherche, préoccupées d'analyse des regards croisés, entre les vieilles personnes, l'entourage, et les professionnels mobilisés. Notre parti pris est de confronter le regard endogène et le regard exogène,

[75] Rafai K, Duchier J., Gayral M;, Mantovani J. Membrado M. (2007) : *Le vieillissement des migrants en Midi-Pyrénées*. ORSMIP-CIRUS CIEU- Unité INSERM U 558- Recherche fiancée par la DRASS et l' ACSE Midi-Pyrénées. Toulouse.

pour mieux saisir ce qui se construit dans l'interaction, concernant le statut des vieux et de la vieillesse, de l'immigré, de la précarité des situations rencontrées.

Ce sont des résultats de cet exercice que nous souhaitons rendre compte dans un premier temps, tant ils soulèvent interrogations et paradoxes.

On sait la toxicité des produits catégoriels issus des politiques publiques, sur les personnes vieillissantes auxquelles elles s'imposent en décalage avec leur propre expérience et formes d'identification : retraité, personne âgée, personne âgée dépendante, troisième âge, quatrième âge…, les plus âgés se reconnaissent mal dans ces désignations[76], d'un faible recours lorsqu'il s'agit de mieux connaître la condition du vieillir, avec des perspectives d'action adaptée.
Avec la notion de « vieux migrants », ne nouvelle catégorie s'impose dans la vie publique, qui ne va pas sans cultiver les paradoxes : elle désigne un ensemble de personnes qui vivent en France, de façon permanente ou non, depuis 30 à 50 ans ou plus, et pourtant toujours définies comme essentiellement « immigrants » ; elle marque le troublant retour des « vieux » sur la scène publique, terme populaire depuis longtemps écarté pour incorrection politique par le langage institutionnel, qui renvoie à un temps où le retrait de l'univers du travail rimait avec vieillesse et pauvreté[77].
Nous ne nous proposons pas d'élucider les fondements idéologiques de la formule, mais notre investigation nous amène à quelques constats.

I/ POINT DE VUE EXOGENE

En confrontant l'ensemble du discours informatif à celui de la réalité médiatique et bibliographique ambiante, nous avons été confrontés à de notables contradictions. Si l'on se penche d'abord sur la documentation du phénomène[78], dont l'analyse constituait l'un des attendus de l'étude, on constate que malgré une production en forte augmentation depuis une quinzaine d'années, cette dernière continue de présenter certaines tendances lourdes : d'un côté, une focalisation sur la situation des habitants des anciens foyers de travailleurs immigrés, souvent volontiers présentée comme « paroxystique »[79] et la confusion fréquente et parallèle entre la figure du vieux migrant et celle de l'ancien travailleur immigré originaire du Maghreb, homme, réputé « isolé » et invisible ; d'un autre côté, en creux, la quasi disparition de pans entiers de l'immigration des Trente Glorieuses, femmes, familles, personnes originaires de l'Afrique Noire, d'Asie du Sud Est… des habitants du parc privé comme du parc social de logement…

Une part significative de ces publications s'attache à la figure du vieux migrant au service d'une reconstitution historique qui se réfère moins à ce que sont aujourd'hui en France les habitants d'origine étrangère qu'à ce que leur personnage représente dans la controverse de nos sociétés sur la colonisation et la décolonisation.

Une autre, également fournie, s'attache à la dénonciation de la situation actuelle des anciens travailleurs d'origine immigrée dans un sens de questionnent des politiques sociales. Mais dans l'ensemble, la documentation s'inscrit essentiellement dans un rapport d'interpellation du politique. Elle participe à construire une image généralisante et misérabiliste des « migrants » comme victimes, individus « sans », prototypes de vieux pauvres.

[76] Sinon comme « public » des institutions, retraités de la SNCF, membre d'un club du troisième âge…
[77] En fait depuis « la retraite des vieux », aux origines de l'assurance vieillesse.
[78] Soit l'ensemble hétérogène des sources (associatives, professionnelles, scientifiques…) que nous traitons ici de façon statistique.
[79] Selon le terme de Rémi Gallou (2005), Le vieillissement des immigrés en France. Le cas paroxystique des résidents des foyers. *Politix*, 72, pp. 57-77

Quelques publications récentes[80] s'appliquent toutefois à rompre avec cette tendance, et s'attachent à mieux analyser la condition du vieillir immigré dans sa diversité.

Les acteurs

Les acteurs qui interviennent auprès de migrants vieillissants occupent pour leur part des positions diverses : travailleurs des services sociaux institutionnels, autres professionnels, intervenants associatifs, de statuts divers, militants professionnalisés, bénévoles, « représentants » des migrants, … . Il est donc difficile de généraliser autour des systèmes de représentations en présence, outre du fait de la pluralité des postures, de celui de l'isolement des acteurs, de la diversité de leur fonctionnement, de la grande segmentation des pratiques, des limites imposées à leurs mandats et missions…

Mais l'analyse révèle là aussi des régularités : le regard dominant reste focalisé sur les figures les plus marquantes (travailleurs immigrés vivant en foyers, figure de l'homme d'origine maghrébine, image misérabiliste et « déficitaire ») et sur les situations qui font problème, au détriment de situations ou composantes moins visibles, rendant difficile d'appréhender la diversité de cette « population », la complexité des parcours, d'apprécier les attentes et les besoins, les réticences, les ressources informelles. Les situations individuelles restent souvent peu lisibles et les demandes formulées souvent sujet d'incompréhension.

Les représentations exogènes se montrent souvent réductrices et contradictoires, face à des vieux migrants considérés tour à tour comme non demandeurs ou trop demandeurs , très isolés ou disposant d'un réseau dense de solidarité et d'information, dépendants ou autonomes, valides ou non valides...

Finalement, on peut dire que s'exprime une difficulté générale à construire les migrants vieillissants en tant que public d'une action sociale. Chaque intervention sociale ou institutionnelle s'inscrivant dans les découpages en vigueur : RMIstes, personnes âgées de 60 ans ou plus, assurés du régime agricole, du régime général...

Cependant certaines situations plus ou moins typiques du contexte régional apparaissent de façon récurrente, notamment les anciens actifs agricoles (dont une majorité de personnes d'origine marocaine) restés souvent seuls en France, les anciens combattants, les retraités algériens, les immigrés des deux sexes qui vivent en famille et sollicitent peu les services, les femmes veuves, …
La non prise en compte par le regard exogène de l'individu « multiple » produit de ses appartenances multiples, de ses ambiguïtés et diverses facettes prive les interventions du minimum nécessaire de connaissance et reconnaissance des compétences et des ressources de ces personnes. L'individu essentiellement défini comme dépendant devient alors le centre d'un enjeu social majeur : le handicap.

II/ POINT DE VUE ENDOGENE

La parole des migrants donne à lire l'histoire de leur expérience dans la durée de l'immigration et de leur insertion-intégration.

2.1 Diversité des trajectoires, du motif et du projet migratoire

Le projet migratoire est fonction du contexte historique, socioculturel et économique du départ. Ce contexte participe directement à la désignation du statut du migrant (réfugié politique, migrant

[80] Parmi lesquels le récent travail réalisé par la CNAV sous la direction de Claudine Attias-Donfut : « L'enracinement » est des plus significatifs

économique, membre d'une famille « regroupée »…). Ce statut participe aux modalités d'installation sur le territoire d'accueil. Quelle que soit la diversité des trajectoires et la nature du projet migratoire, celui-ci participe d'une même quête d'autonomie et de réussite sociale entre France et pays d'origine, qui emprunte à un modèle assez homogène de prise d'indépendance dans le travail et parfois vis-à-vis des proches.

2.2 Le point de vue des migrants : représentations et définitions de leurs propres parcours et situations.

Il est le plus souvent en rupture flagrante avec le point de vue exogène dominant.
Dans la majorité des cas, les vieux migrants apparaissent fortement intégrés et enracinés localement, et ce dès avant l'âge de la retraite[81]. Certains se montrent très intégrés localement et toujours en recherche de plus de reconnaissance sociale, par exemple en tant que retraités représentatifs, habitants plus ou moins « anciens » et citoyens du quartier..

Les nombreuses personnes qui continuent à pratiquer la double résidence, réelle ou imaginaire, apparaissent pour la plupart fortement attachées au pays d'accueil. Il semble évident que la plupart cherchent à entretenir le plus longtemps possible cette pratique de « secondarité »[82]. Pourtant, ils vieilliront (ou mourront) ici le plus fréquemment, invoquant le motivant le plus souvent cette continuité par le besoin de soins de qualité, la proximité d'un proche ou encore la difficile réadaptation à un environnement (social ou climatique) qui leur est devenu avec le temps étranger mettant à mal le projet de retour qui avait été anticipé.

Quels que soient les aléas et discriminations auxquelles les personnes ont été confrontées au cours de leur vie, les migrants ont une vision plutôt positive de leur parcours de vie. Leur sentiment d'être ou non « isolés » apparaît de même, le plus souvent très décalé par rapport au jugement que les intervenants portent sur leur situation.

2.2. Conditions de vieillissement et formes de déprise

- **Des personnes en phase avec leurs choix et leurs modèles de référence**

Sans entrer dans le détail des cas individuels, on peut évoquer quelques constantes
L'entrée en retraite, la perte de capacités physiques, la maladie… sont potentiellement autant de moments de ruptures, d'incertitudes, qui vont demander négociation et aménagements. Le moment de la retraite voit souvent le retour sur l'avant scène de la « tyrannie des origines »[83], et soulève des questions : quel choix et lieu de vie pour vieillir, pour mourir, pour être enseveli ? Quelle altérité est engagée dans ce vieillir « chez les autres », au loin de « chez soi » ? comment vivre ici à l'âge de la vieillesse sans vivre avec le soupçon permanent d'avoir trahi son projet migratoire ? Comment concilier vieillesse réelle et vieillesse idéale ? Pour tout un chacun ou chacune s'imposent des « arrangements » plus ou moins conséquents avec soi-même et son vieillir.

Dans la majorité des cas les personnes sont parvenues à préserver leur continuité de vie et à rester en phase avec leurs modèles de référence. C'est notamment, mais pas toujours, le cas dans la cellule familiale où s'organise la solidarité avec les proches, un espace de négociation où l'on négocie le déroulement de sa vieillesse, souvent de façon plus exclusive que chez les non migrants, au sens

[81] Attias-Donfut C. (2006) *L'enracinement. Enquête sur le vieillissement des immigrés en France. Enquête PRI* Cnav. Paris, Armand Colin.
[82] Au sens de : Membrado, M. (1998), 'Processus de vieillissement et secondarité', *in* Yerpez, J. (ed.), *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser.*, Editions de l'Aube Collection Territoire.
[83] Formule d'Omar Samaoli. Voir par exemple : immigration et changement : le cas de la retraite et de la vieillesse loin du pays. Lille, CRI, 16-12-2006.

d'un faible recours aux aides professionnelles. C'est aussi le cas de certains des hommes dits « seuls » parce que vivant hors famille ou avec une famille au pays d'origine. Ils ont su nouer des relations entre pairs d'âge et d'origine qui font dans certaines limites liens informels de solidarité.

C'est aussi vrai de ceux et celles qui continuent à cultiver la double appartenance avec bonheur, un temps dans le « quartier » où ils résident, habitants du quartier, un autre temps dans le pays d'origine, citoyen de l'ailleurs, père, frère, fils de...

De ce point de vue, et malgré les particularités de certaines trajectoires résidentielles et formes de l'habiter, les processus à l'oeuvre n'ont rien de spécifiques : la déprise demande de négocier avec soi-même et avec d'autres, de se « ménager », de sélectionner des espaces… en fonction des contraintes rencontrées et des ressources mobilisables. Ce processus se déroule souvent et durablement de façon satisfaisante pour la personne vieillissante.

- **Des ressources parfois très limitées et des contraintes souvent invalidantes**

Se ménager un espace de « tranquillité » alors que l'habitat ne s'y prête pas (cas des foyers par exemple), faire venir son épouse, rester mobile pour continuer à pratiquer la double résidence, préserver un usage riche des espaces publics… se heurtent souvent très vite et parfois très tôt à différents obstacles. La précarité est un facteur majeur d'insécurisation et de remise en cause du projet de vie, par exemple pour le salarié licencié, déclaré inapte au travail ou simplement arrivé à l'âge de la retraite, et dont les revenus déjà très modestes se voient encore réduits : c'est parfois une remise en cause du fragile équilibre dans lequel la personne pouvait cultiver sa double résidence, se loger tout en envoyant de l'argent à la famille…

Dans certains cas, un simple incident peut devenir facteur d'inquiétude majeure, de ruptures, de fortes déprises, de remise en cause des valeurs et idéaux mis en œuvre de longue date. On est alors frappé de constater que les conditions de déprise peuvent alors se poser de façon particulièrement dramatique y compris chez des personnes d'âge peu avancé, qui font état de leurs sentiments de perte, d'insécurité, parfois jusqu'au sentiment de la mort prochaine. L'expression d'une anxiété évoque alors des formulations particulièrement dramatiques du rapport de la personne à son existence qui peuvent se comparer à ce que d'autres recherches révèlent plutôt chez des personnes très âgées et en fin de parcours de vie.[84]

En conclusion, le propos est rapide mais il s'attache à montrer en quoi il est nécessaire, notamment dans une perspective tournée vers l'action, de considérer le point de vue des personnes et les systèmes de référence qui s'y rapportent. Le décalage que nous évoquons n'est pas spécifique à la situation des migrants vieillissants, mais il est dans ce cas particulièrement symptomatique : le point de vue exogène construit assez généralement comme « indigne » la situation des vieux d'origine étrangère, en considérant rarement la dignité que lui accordent les vieilles personnes elles-mêmes. Il est des exemples d'intervention qui montre que le souci de normaliser certaines situations peut se retourner contre les personnes.
De ce point de vue, la question des vieux migrants n'est pas une question sociale spécifique à une « sous population » très particulière. Elle renvoie à un questionnement qui traverse toute la sociologie du vieillissement, pour lequel l'on ne peut bien saisir les conditions et processus du vieillissement qu'en considérant d'autres dimensions : la pauvreté, les inégalités sociales, le statut de l'étranger… Et que l'on ne peut réciproquement bien traiter des modalités liées à la catégorie des « vieux migrants » sans considérer les processus qui s'attachent au vieillissement, et en premier lieu au processus de déprise comme processus de renégociation et de réaménagement identitaire.

[84] Voir Clément Serge, Mantovani Jean (1999). Les déprises en fin de parcours de vie. *Gérontologie et Société* N°90, pp 95-108.

Table ronde n°11 : La construction des politiques publiques autour du vieillissement et l'intégration de la dimension décisionnelle

Présentation de la table ronde par D.Reguer

La dénomination de la TR11 doit guider la réflexion, à partir des deux mots clefs que sont « les politiques publiques » et la « dimension décisionnelle ».

Pour la « dimension décisionnelle », c'est certainement le plus facile en s'interrogeant pour chacune des contributions sur la place respective des différents acteurs dans le processus de décision. C'est un peu plus compliqué d'intégrer la dimension « politiques publiques », si on se limite à leur construction. En revanche, c'est plus aisé si la réflexion porte sur les processus de décision, dans le cadre des politiques publiques, et donc sur leurs effets.

C'est par exemple le cas des politiques publiques de « sectorisation et coordination gérontologique » (CLIC) (Roussel et Vollet) reprendre nom normaux sans qui ambitionnent d'apporter de la cohérence et un maillage du territoire. Elles tendent alors à déplacer les lieux de décision, en les rapprochant des acteurs, au détriment d'une administration déconcentrée (avant 83) voire décentralisée. Il importe alors d'étudier la recomposition des pouvoirs de décision, entre le « corps médical », les « professions libérales » et l'usagers, sans oublier les multiples autres acteurs, notamment les plus présents (aide à domicile, famille …). En quoi une politique de coordination produit un gain dans le processus de décision pour tel ou tel acteur (place du diagnostic profane). La réponse est-elle plus individualisé que lorsqu'il y avait une juxtaposition / succession des intervenants (aide ménagère, urgence…) et attribution « administrative » de moyens par les services des caisses de retraite (base et complémentaire).

Par ailleurs, cette politique de coordination s'est accompagnée d'une politique de « rationalisation », avec l'usage de grilles nationales visant à construire des référentiels communs d'action. Il importe ici d'interroger le caractère partagé de ces référentiels, par des populations, notamment les usagers (ou leur conjoint ou famille) dont les ressources culturelles ne permettent qu'une maîtrise limitée des « outils rationnels ». Le pouvoir serait-il passé d'une administration à un outil, en sachant que derrière chacun se cache un acteur : lequel et pour quel résultat ? Le coordonnateur (ou le CLIC) est-il cet acteur, revendiquant toujours plus de moyens financiers ? (je suis un peu provocateur !!!). Alors peut-on analyser le CLIC, (en mobilisant la socio des organisations ?) comme un « gestionnaire de cas » et lieu et place de chaque acteur dans son domaine de compétence (administration attributrice de moyens, diagnostic médical, usagers…) ou comme animateur d'une synthèse entre les différents acteurs ?
Enfin, il serait intéressant de s'interroger sur le rôle du CLIC, pour intervenir au moment où les spécialistes ne sont pas encore présents, en amont de l'accident de santé, en terme de prévention. A moins que le CLIC s'érige en spécialiste (!!!) de la prévention (de quoi, pour quelle modèle de stratégie de gestion individuelle du vieillissement en fonction de quelle norme de politique publique ?)

Dans l'article de Finielz sur les politiques de prévention le lien avec les politiques publiques est aisé. On peut alors « décortiquer » les acteurs du Plan d'Action Personnalisé : sont-ils seulement professionnels (diagnostic médical, gestionnaire de cas…) ? quelle place pour le non spécialiste qu'est l'usagers lui-même, dans la construction de ses propres besoins ? Y a-t-il instrumentalisation d'un outil rationnel (Plan d'Action Personnalisé) qui justifie que la décision échappe à l'usager.

On perçoit que ces deux premières communications ont bien des choses en commun, d'autant plus intéressantes qu'elles partent d'acteurs différents (CLIC et service social de caisse) même si l'une agit dans le curatif et l'autre dans le préventif. N'ont-elle pas en commun, de surcroît avec la troisième contribution, la construction d'outils rationnel d'aide à la décision rationnelle qui nécessite pour se les approprier la mobilisation de ressources dont ne disposent que peu d'usagers.

Ces mêmes questions peuvent être posées l'utilisation de l'« Approche par les capacités » : qui conçoit, décide et exécute la « la justice sociale due à chacun ». Quelle est la place, dans le processus de décision,

- du « modèle » induit par « la méthode complètement traçable reproductible »
- de l'évaluation
    - par divers professionnels (sociaux, médicaux …)
    - par l'usager

Evidemment ces questionnements ne visent nullement à nier l'intérêt du diagnostic médical, ou social, ni à survaloriser le diagnostic profane qui en est pour partie l'émanation, mais à interroger sur ce que la sociologie peut apporter dans une réflexion sur les processus de décision induites par des politiques publiques de rationalisation et de coordination.

Les coordinations gérontologiques dans les espaces ruraux : quelle efficacité ? Illustration à partir de l'évaluation des Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologiques (CLIC) dans deux départements (la Nièvre et la Creuse)

Véronique ROUSSEL
Professeur, Enita Clermont – UMR Métafort
AgroParisTech-Cemagref-Enita-Inra –
Marmilhat 63370 Lempdes (France),
roussel@enitac.fr

Dominique VOLLET
Ingénieur chercheur,
Cemagref, UMR Métafort AgroParisTech-Cemagref-Enita-Inra –
24, avenue des Landais, BP 50085, 63172 Aubière Cedex,
dominique.vollet@cemagref.fr

Introduction

Le vieillissement de la population française et européenne apparaît comme l'un des enjeux majeurs des années à venir, en particulier dans les zones rurales où le poids des emplois directs et induits liés aux retraités est important (Vollet, Callois et Roussel, 2005). On comprend alors que la réponse qu'apportent les acteurs locaux à ce vieillissement soit importante, voire essentielle pour le développement des territoires ruraux. Au cours du temps, cette réponse a évolué.

Depuis les années 60, les politiques publiques à l'égard des personnes âgées ont pour objectif le maintien à domicile. La politique sanitaire et sociale est de plus en plus décentralisée et territorialisée (c'est-à-dire différenciée selon les besoins et les enjeux locaux), l'idée sous-jacente étant que plus de proximité doit permettre de mieux satisfaire les besoins des aînés. Dans le même esprit, une coordination doit être recherchée entre les différents acteurs du maintien à domicile. En vue de l'améliorer, et pour donner aux différents acteurs les moyens de s'organiser et de rendre leurs actions cohérentes, l'Etat a institué un nouveau dispositif par une circulaire du 6 juin 2000. Il s'agit des CLIC, Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologiques.

Encadré n°1 : Historique des politiques publiques gérontologiques en France

La prise en charge des retraités a évolué en France au cours du temps. Le principe d'un devoir de la puissance publique à l'égard de tout citoyen ne disposant pas d'un niveau de subsistance suffisant fut affirmé par la constitution de 1793 : « La société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens de subsister à ceux qui sont hors de travailler ». La proclamation de tels principes ne fut cependant suivie des textes assurant leur mise en œuvre qu'au début du XXème siècle avec la loi du 14 juillet 1905 relative aux « vieillards, infirmes et incurables ». Le regard porté sur la vieillesse est alors très négatif : la vieillesse est vue comme indigente. De nombreux hospices sont crées afin d'isoler les personnes âgées de la société.

Dans les années 50, les politiques gérontologiques changent d'objectifs, de publics, de méthodes. Une nouvelle orientation est prise parallèlement à la mise en place du système de protection sociale, en application des ordonnances de 1945. Il s'agit de la politique des retraites, qui se différencie

totalement de l'assistance, et dont l'objectif est d'assurer un revenu aux personnes âgées, en contrepartie de cotisations versées durant la vie active. On assimile alors vieillesse et politique des retraites. Une nouvelle évolution intervient dans les années 60, l'idée étant alors de favoriser une vie de retraite pleine et autonome, non plus seulement par le biais du revenu, mais également par le maintien de la personne âgée dans son environnement social. La nouvelle politique de la vieillesse qui se met en place, largement déconnectée des politiques de la retraite, entend notamment maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées dans leur cadre de vie, éviter l'exclusion et la relégation en institution, « humaniser » les structures collectives en supprimant les hospices. Cette nouvelle vision est consacrée par le rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, plus connu sous le nom de rapport Laroque (1962). Le maintien à domicile suppose une coordination la plus étroite possible entre les différents acteurs du maintien : aide ménagère, soins infirmiers à domicile, portage de repas. Il a semblé de plus en plus que cette coordination devait être assurée localement. La coordination est devenue un terme récurrent des politiques gérontologiques. C'est dans cette perspective, et pour donner aux différents acteurs les moyens de s'organiser et de rendre leurs actions cohérentes que l'Etat a institué un nouveau dispositif par une circulaire du 6 juin 2000. Il s'agit des CLIC, Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologiques.

Les CLIC reposent sur l'idée que la prise en charge des personnes âgées doit être globale et structurée. Lieux d'information et d'accueil pour les personnes âgées, les CLIC doivent également créer et mettre en œuvre un réseau gérontologique complet. Face aux diverses mesures mises en œuvre par l'Etat, les organismes de sécurité sociale, les collectivités territoriales, les réseaux associatifs ou de professionnels, le positionnement des CLIC n'est pas aisé. Chargés du maillage de leur territoire et de l'élaboration d'une réponse globale aux besoins des personnes âgées, ils doivent tenir compte des initiatives déjà présentes ou pallier leur absence.

Dans les faits, comment s'organisent alors les territoires ? Quelles solutions adoptent-ils ? Certains territoires sont marqués par des initiatives locales, dans d'autres au contraire, la démarche d'organisation a été insufflée par des institutions telles les conseils généraux. Dans le premier cas, la création des coordinations gérontologiques est le fruit des ressources et demandes locales. Les CLIC résultent alors d'actions qui allient la proximité et la volonté d'acteurs locaux dans le but d'améliorer le cadre de vie général. Dans le deuxième cas, la mise en œuvre des CLIC relève d'une démarche hiérarchique descendante. Un tel constat conduit à s'interroger sur les différences de cohérence et d'efficacité perceptibles entre une démarche descendante et ascendante de la mesure CLIC sur la base de l'hypothèse suivante : les CLIC résultant d'initiatives locales présenteraient une meilleure efficacité que les CLIC résultant de démarches descendantes et leurs actions permettraient d'apporter plus de cohérence aux prestations médico-sociales.

Si l'on prend par ailleurs en compte le fait que la mise en œuvre des CLIC intervient dans un contexte de foisonnement des actions dans le domaine gérontologique, des questions se posent : quelle cohérence peut apporter un nouveau dispositif tel que celui des CLIC ? Quels sont les objectifs d'une telle mesure et en quoi les moyens mis en œuvre permettent-ils de les atteindre ?

De même, peut-on s'interroger sur l'efficacité du dispositif. Les CLIC ont-ils des effets propres conséquents par rapport aux tentatives de coordination antérieures ? Cette nouvelle politique territorialisée permet-elle de fédérer les diverses réalisations locales ?

Ces questions ont été abordées à travers l'analyse de la mise en œuvre des CLIC dans deux départements français aux caractéristiques socioéconomiques et démographiques proches : la Nièvre et la Creuse, mais ayant apporté des réponses différentes quant à leur organisation en direction des personnes âgées, un tel choix permettant de vérifier notre hypothèse.

I. Le cadre général de l'étude : une approche socio-économique mobilisant la théorie des coûts de transaction et l'analyse de politique conduite dans des territoires ruraux de deux départements du Centre de la France

L'analyse a été menée dans des territoires ruraux du Centre de la France : la Nièvre et la Creuse, départements caractérisés par un processus de vieillissement marqué, sur la base d'une approche économique se référant notamment à la théorie des coûts de transaction. Ce choix a conduit à retenir une méthode d'évaluation des coordinations gérontologiques en faisant appel en particulier à des travaux antérieurs (Frossard et Boitard, 2001).

1.1 Les zones d'étude : deux départements âgés et ruraux du centre de la France, la Nièvre et la Creuse

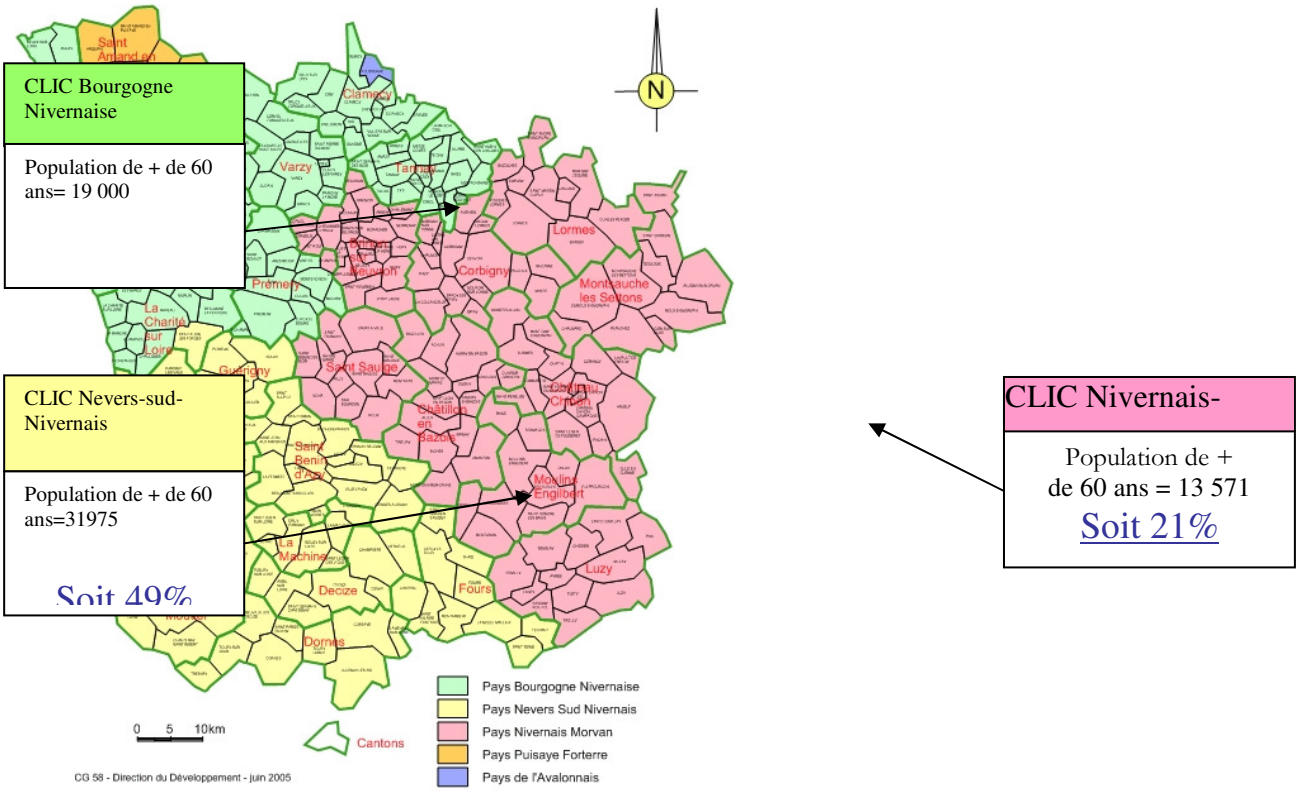
Le choix de la Nièvre et de la Creuse tient à leurs similitudes. Ces départements présentent, en effet, des contextes socio-économiques proches. La prégnance de l'agriculture par rapport à d'autres activités reste importante et la fragilité de l'économie de ces deux départements s'explique en partie par un déclin agricole patent malgré le développement des activités tertiaires. Ces départements ont également des contextes démographiques proches. Ils sont peu peuplés affichant des densités de 33 hab/km^2 dans la Nièvre et 22hab/km^2 dans la Creuse contre une moyenne nationale de 111. De plus, ces départements présentent des populations vieillissantes. Par rapport aux moyennes nationales, ils possèdent une proportion plus faible de jeunes et une proportion plus importante de personnes âgées.

Au delà de leurs similitudes, ces départements présentent des différences d'organisation des politiques gérontologiques. Sur certains territoires, il existe des initiatives de coordination qui sont anciennes et résultent de la volonté des professionnels (comme dans la Creuse). D'autres sont plus récentes (comme dans la Nièvre). La mise en œuvre de la coordination est donc variable selon les territoires.

Dans la Nièvre, la population des plus de 60 ans représente 28,5% de la population totale du département (225 517 h.) Le conseil général a fait le choix de prendre appui sur l'organisation territoriale existante, pour mettre en œuvre ses nouvelles compétences dans le domaine social. Il existe trois CLIC dans la Nièvre dont les territoires d'intervention correspondent aux trois « Pays »[85] (Cf. carte 1). La correspondance des différents territoires d'intervention, des »Pays », des niveaux territoriaux de l'action sociale de proximité (appelées « Unités Territoriales d'Action Médico-Sociale » ou UTAMS dans la Nièvre), des CLIC résulte d'une véritable volonté du conseil général. La création des CLIC nivernais résulte pour partie des incitations du conseil général, les CLIC ayant été soutenus financièrement dès leur création par le département. L'organisation de la coordination gérontologique dans le département de la Nièvre est donc influencée par les politiques départementales et peut être qualifiée de démarche « descendante » ou top-down.

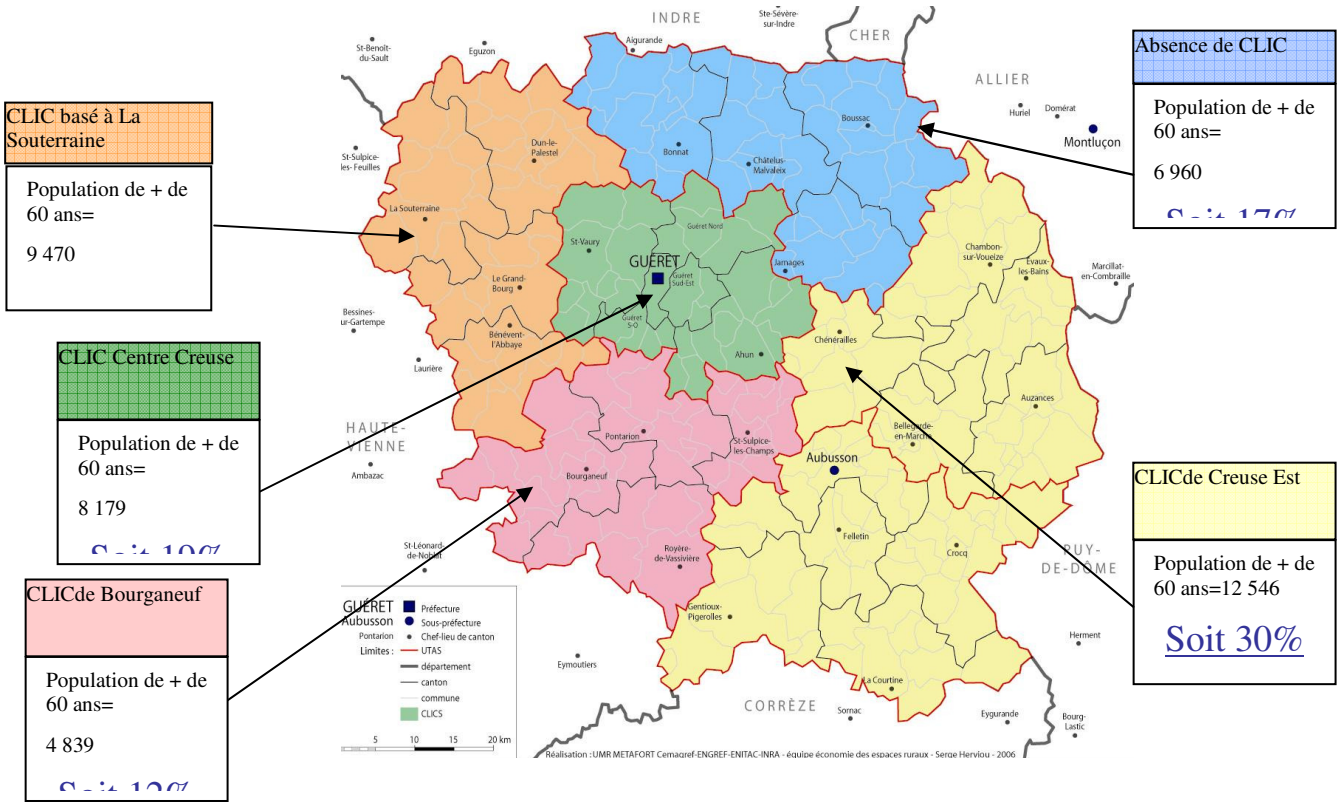
[85] Les « Pays » mis en place depuis 1999 en France visent, à travers la mise en place d'un conseil de développement à mieux adapter et coordonner l'action publique en matière économique au niveau d'un bassin de vie.

Carte 1 : Localisation des zones d'étude (Nièvre)



Le territoire creusois est caractérisé quant à lui par des initiatives locales anciennes et initiées par les professionnels eux-mêmes. Il en résulte une grande diversité de situations sur le territoire creusois. Concrètement, il existe pour le moment quatre CLIC crées à des périodes différentes qui, suite à des négociations avec le conseil général, couvrent des territoires correspondant globalement à cinq des six niveaux territoriaux de l'action sociale de proximité (appelées « Unités Territoriales d'Action Sociale » ou UTAS dans la Creuse). La mise en œuvre de la coordination gérontologique en Creuse est le fruit de la volonté des professionnels du secteur et peut être qualifiée de démarche « ascendante » ou bottom-up. Le conseil général de la Creuse tente désormais d'harmoniser la mise en œuvre de cette coordination sur tout le territoire creusois (Cf. carte 1bis).

Carte 1bis : Localisation des zones d'étude (Creuse)



2. Des cadres théoriques et une démarche adaptés à notre hypothèse : l'analyse des politiques publiques et la théorie des coûts de transaction

Il ne s'agit pas ici de rappeler l'ensemble des cadres théoriques retenus, mais seulement les éléments indispensables à la justification de la démarche et la compréhension des résultats.

Pour apprécier la cohérence des objectifs poursuivis par les différents CLIC, une analyse des politiques publiques a été menée en utilisant en particulier les graphes d'objectifs comme moyen d'expliciter la théorie d'action et le référentiel d'action des politiques mises en œuvre. Bien que la hiérarchisation a posteriori des objectifs (finalités, objectifs stratégiques et opérationnels) de la politique représente une démarche analytique ne rendant pas compte de la mise en œuvre, elle présente l'atout majeur d'expliciter deux ensembles d'éléments (Douillet, 2003) :

- d'une part, les relations de cause à effet implicitement ou explicitement émises par la décideur public (c'est-à-dire ce que l'on appelle la théorie d'action de la politique),
- d'autre part, les normes par rapport auxquelles la politique est menée et le jugement évaluatif est porté, c'est-à-dire le référentiel d'action (Mény et Thoenig, 1989 ; Muller, 2005).

Dans notre analyse, ces deux dimensions sont importantes. En effet, le rôle attribué à la proximité avec les acteurs locaux dans l'efficacité de la politique, autrement dit la place accordée à son caractère plus ou moins territorial constitue une dimension essentielle pour apprécier la cohérence interne de la politique voire son efficacité. La référence au territoire constitue en effet un élément fort des politiques sociales mises en place depuis une dizaine d'années (Palier, 1998). Cette analyse de politique a été complétée par une analyse de données originales contenues dans les logiciels de suivi des activités des CLIC (« logiclic ») jusque là non utilisées à des fins d'étude ou de recherche et exploitées systématiquement dans le cadre de ce travail. Il s'agit d'un logiciel utilisé par tous les CLIC étudiés qui permet d'enregistrer des informations sur le territoire, les professionnels et les personnes âgées qui sont en contact avec le CLIC.

En ce qui concerne les effets propres des CLIC par rapport aux coordinations antérieures, l'un des reproches les plus fréquemment adressés en leur encontre était la redondance des structures entre elles. Williamson (1985) définit la transaction comme "*le transfert d'un bien ou d'un service au moyen d'une interface technologiquement séparable*". L'organisation d'un service d'aide aux personnes âgées peut tout à fait être assimilée à une transaction, le CLIC jouant le rôle d'interface. La théorie des coûts de transaction développe l'idée que les transactions nécessitent d'être encadrées par des structures de gouvernance dont la visée est de minimiser les risques contractuels associés à la réalisation des transactions (dans les cas des politiques gérontologiques en œuvre dans les CLIC, il s'agit des risques liés à une mauvaise gestion du passage vers la dépendance). Afin de mesurer ces aspects, la théorie des coûts de transaction semble adaptée. Elle permet en effet d'apprécier de façon qualitative voire quantitative à la fois des coûts ex ante lié à la transaction (c'est-à-dire à la mise en relation des différents agents) ou des coûts ex post : coûts de surveillance, de suivi, de renégociation suite à une prestation non adaptée etc…

Pour chacune des cinq étapes principales que nous avons retenues dans la mise en place des CLIC (conception initiale, information auprès des acteurs du territoire, émergence de la coordination, négociation et construction du réseau de négociation, animation de la coordination), nous avons identifié un certain nombre d'indicateurs clefs (tableau 1) permettant de baser les appréciations qualitatives sur le niveau des coûts de transaction par rapport à des indicateurs (comme par exemple le nombre de sessions organisées pour faire connaître le dispositif CLIC pour ce qui concerne l'étape d'information). Contrairement à certaines applications de la théorie des coûts de transaction, il ne s'agit pas de tester des structures de gouvernance alternatives (les marchés, les formes hybrides et la hiérarchie : Williamson, 1996). Nous avons limité nos investigations à l'appréciation des différences de coûts de transaction entre différentes institutions relevant d'une même forme de gouvernance, c'est-à-dire les CLIC, qui correspondent en fait à une forme hybride[86].

[86] Nous n'avons pas pu comparer le niveau de coûts de transaction sur une structure de gouvernance de type marché car la totalité des deux départements étudiés sont couverts par des structures de coordination gérontologique.

Cette analyse a été menée par la réalisation de deux types d'entretiens : des entretiens auprès des responsables des CLIC et de leurs salariés, et des enquêtes auprès des médecins libéraux des zones couvertes par les CLIC. Environ 25% des médecins ont été enquêtés par téléphone. Ces enquêtes ont donné lieu à un traitement statistique et ont permis de construire une estimation qualitative des coûts de transaction.

II. La mise en œuvre des CLIC, des dispositifs cohérents mais fragiles

La mise en place de toute coordination gérontologique renvoie à une importante diversité d'actions et d'acteurs. Quel lien existe-t-il entre les acteurs d'un CLIC ? Collaborent-ils ? Poursuivent-ils les mêmes objectifs ? Est-ce que tous les acteurs du CLIC participent à la coordination et s'y impliquent ? Quelles relations entretiennent les acteurs des CLIC avec les autres acteurs de la politique gérontologique ? De telles questions renvoient à la cohérence du dispositif.

2.1 Les CLIC, un dispositif cohérent et créateur de cohérence

L'action des CLIC semble cohérente avec le souhait de l'Etat de permettre aux personnes âgées de demeurer à domicile aussi longtemps que possible et ce, quel que soit leur état de santé. Elle est également cohérente avec les objectifs des conseils généraux qui souhaitent organiser l'action gérontologique au niveau local. Et enfin, elle concorde avec les souhaits des professionnels en contribuant à la construction d'une prise en charge globale des personnes âgées.

Cette cohérence reste toutefois limitée par certains facteurs. La coordination se met effectivement en place pour la plupart des CLIC, mais à des degrés divers. La plupart des professionnels répondent positivement aux sollicitations des CLIC lorsqu'il s'agit de mettre un plan d'aide pour l'un de leurs patients. Pourtant, la coopération entre les professionnels et les salariés du CLIC ne va pas de soi. En effet, le positionnement des CLIC n'est pas toujours évident vis à vis des initiatives de coordinations antérieures. Face à des structures qui couvrent des territoires différents par exemple, plus restreints, la création des CLIC n'est pas toujours comprise. Le CLIC doit se faire connaître auprès des usagers, de leur entourage et des professionnels. La création d'une structure nouvelle, supplémentaire, entraîne parfois des confusions de la part des professionnels qui peinent à identifier les missions des uns et des autres.

De plus, les relations entre les partenaires du CLIC manquent de codification. Elles reposent essentiellement sur le dynamisme des salariés et les habitudes de travail. L'absence de conventionnement, et plus précisément d'engagements écrits de la part des partenaires peut être un facteur de fragilité de l'action des CLIC et ceci d'autant plus que tous ne reconnaissent pas le caractère indispensable du CLIC. Certains se comportent davantage comme consommateurs que comme acteurs de la coordination. A cela, s'ajoute des problèmes de financement qui interroge sur la pérennité des CLIC dans des départements très vieillissants dont le budget est déjà grevé par l'APA.

2.1 Une cohérence différente en fonction de l'origine des CLIC

La cohérence est en effet différente selon l'origine de la démarche de coordination. Les CLIC des deux départements déclinent les objectifs nationaux de manière différente comme en témoignent certains indicateurs (types d'actions menées, public, fréquence, moyens, etc.).

Ainsi, dans le cas des CLIC nivernais, l'organisation des acteurs gérontologiques peine parfois à se mettre en place (Cf. figure 1). Ces CLIC délèguent fréquemment les activités de mise en œuvre et de suivi de plan d'aide aux professionnels de l'aide à domicile. Ils mettent en place des actions d'information destinées aux professionnels mais ne parviennent pas encore à les concrétiser par la création d'outils communs. Issus d'une démarche descendante, ces CLIC peinent parfois à se positionner au sein des secteurs sanitaire et social. Cette situation limite leur capacité à mobiliser les professionnels et à les coordonner.

Figure 1 : Graphe d'objectifs des CLIC de la Nièvre

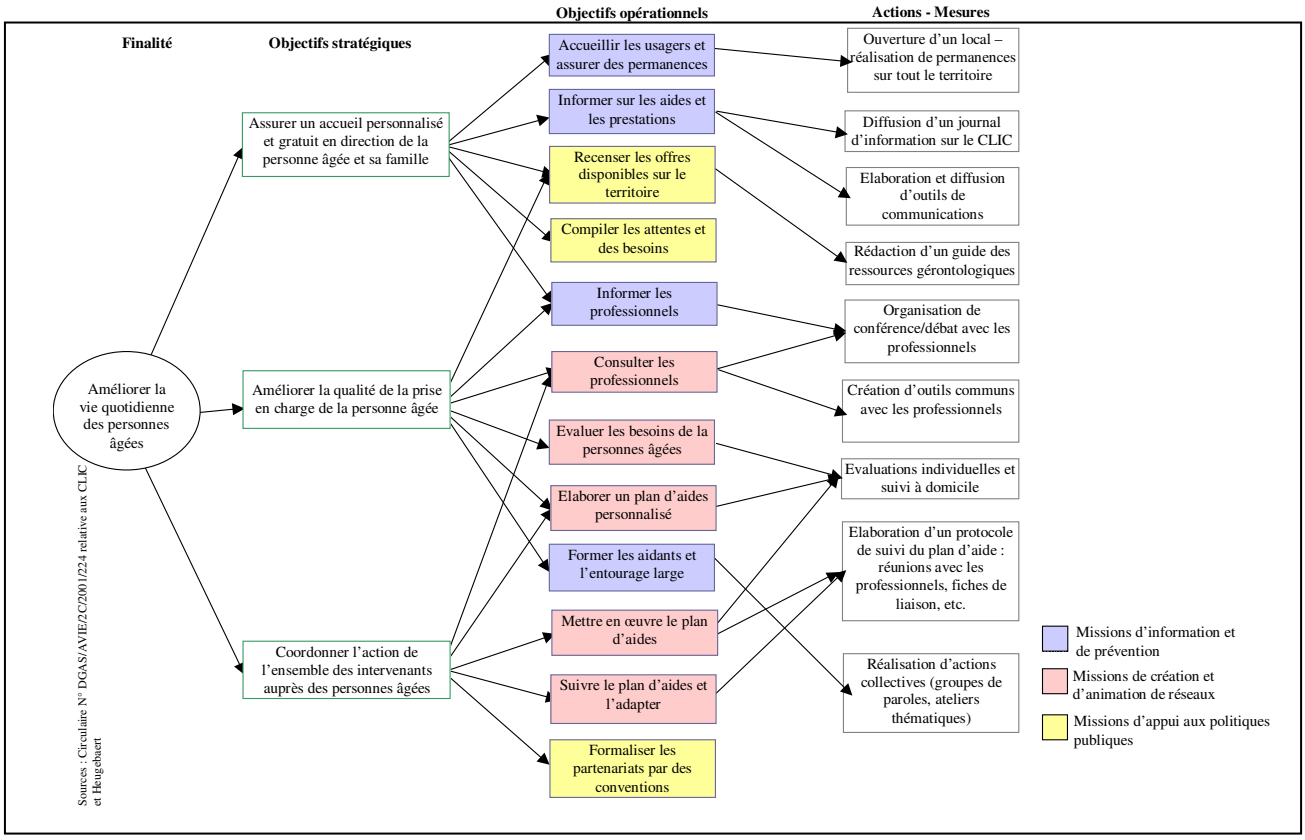
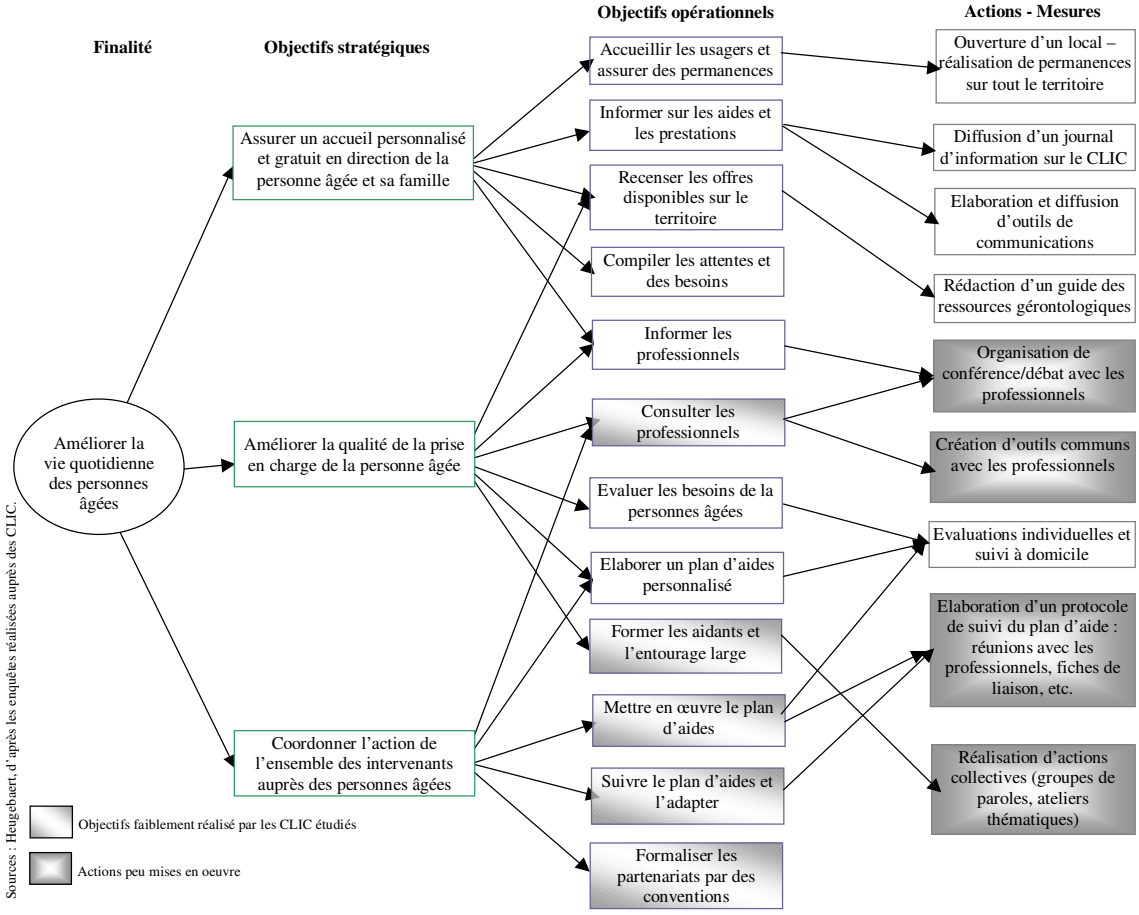


Figure 2 : Graphe d'objectifs des CLIC de la Creuse



Dans le cas de la Creuse (Cf. figure 2), les CLIC résultent de la volonté des professionnels de s'organiser. La coordination des professionnels est le fruit de leur participation progressive à la mise en œuvre et au suivi des plans d'aide qui concernent leurs patients. Le croisement des secteurs sanitaire et social est globalement réussi. Toutefois, les CLIC creusois organisent peu d'actions collectives destinées aux aidants ou aux professionnels. Les équipes des CLIC étudiés ne semblent pas suffisamment étoffées pour gérer les deux niveaux d'information : individuel et collectif. Les actions d'information privilégient les thématiques qui sont jugées prioritaires sur chaque secteur et les plus proches du domaine de compétence des salariés du CLIC. Le maillage du territoire creusois par les CLIC repose principalement sur des habitudes de travail et le bouche à oreille. Cette situation pénalise peut-être les personnes âgées qui ne sont pas en contact avec des professionnels qui connaissent le CLIC et qui ne peuvent donc pas les rediriger vers lui. Enfin, toujours dans le cas des CLIC creusois, le partenariat de terrain est nettement plus développé que le partenariat institutionnel. La formalisation du partenariat avec les institutionnels locaux n'est pas une priorité exprimée par ces CLIC.

Ainsi, la réalisation des objectifs exprimés dans le cahier des charges n'est pas identique d'un département à l'autre. La faiblesse des moyens humains et financiers limite certes la réalisation de certains objectifs, mais l'origine de la démarche de coordination semble également expliquer certaines différences. Les CLIC creusois, issus d'initiatives de coordination locales, émanant de certains types d'acteurs, mobilisent faiblement les objectifs destinés à mailler leurs territoires respectifs (et donc à mobiliser l'ensemble des autres

acteurs)[87] et à venir ainsi appuyer la mise en œuvre des politiques gérontologiques. Les CLIC nivernais sont bien, eux, à l'interface avec les institutionnels du fait de leur origine mais peinent à mobiliser les acteurs locaux au sein d'une démarche commune. Ces différences se retrouvent-elles à travers l'étude de l'efficacité ?

III. Vers une différenciation accrue des politiques gérontologiques territorialisées ?

On peut également s'interroger sur la réalisation des résultats souhaités lors de la création des CLIC et donc sur leur efficacité. Toute politique produit des effets, évaluer l'efficacité, c'est comparer les effets propres de la politique à ses objectifs (Perret, 2001).
Il est possible de classer les missions des CLIC en trois types : des missions d'information, des missions d'animation, des missions de relais à partir des institutions (cf. figures 1 et 2). L'analyse de l'efficacité des CLIC est organisée ici autour des missions suivantes : prévention et information des professionnels et des usagers, création et animation de réseaux de coordination, appui aux politiques territoriales en faveur des personnes âgées.

1. La mission d'information et de prévention est globalement bien remplie même si elle est réalisée différemment selon les zones. Les CLIC nivernais s'appuient en effet beaucoup sur des relais et sur la réalisation de permanences sur leurs territoires. Les CLIC creusois s'appuient surtout sur les professionnels en rapport avec les personnes âgées voire même sur l'implication de professionnels extérieurs au champ gérontologie. Par exemple, les CLIC de Bourganeuf et dans une moindre mesure de Creuse est effectuent des réunions d'information auprès des gendarmes et des facteurs : explications sur le rôle du CLIC, de ses moyens et exposé sur les situations à surveiller.

2. Concernant la **mission de maillage du territoire et de création de réseau**, on constate, tout d'abord, que le public des CLIC est inégalement touché (Cf. Cartes 2). Il existe des différences, mises en évidence par l'exploitation des données Logiclic, non seulement entre les territoires mais également au sein de chaque territoire couvert par un CLIC. Qu'il s'agisse de la Creuse ou de la Nièvre, on constate que le pourcentage de personnes touchées par le CLIC est plus élevé sur l'agglomération ou dans le pôle rural où est implanté le CLIC. La répartition des demandeurs est ainsi tributaire de l'implantation du CLIC. Toutefois, il faut noter que les CLIC situés dans les agglomérations de Nevers et de Guéret ont un impact très limité sur les cantons environnants.
A l'inverse, les CLIC créés dans les bourgs ruraux ont un impact global plus fort sur l'ensemble de leurs territoires d'intervention. Ces différences résultent autant de l'ancienneté de la démarche de coordination que du travail d'information effectué par le CLIC. Mieux identifiés, s'adressant à un public moins nombreux, les CLIC « ruraux » ont une véritable démarche de proximité qui est plus délicate à mettre en place à partir d'agglomérations. De plus, on constate qu'il existe une différence d'efficacité entre les deux départements. Les pourcentages de personnes de plus de 75 ans aidées par le CLIC varient en effet du simple au double d'un département à l'autre : 12 % dans Nièvre contre 28 % dans la Creuse. Ces différences peuvent s'expliquer en partie par la stratégie de communication employée par les CLIC. Les CLIC creusois reposent sur des initiatives locales et font appel à la mobilisation des professionnels extérieurs au champ gérontologique. Ils couvrent également des territoires

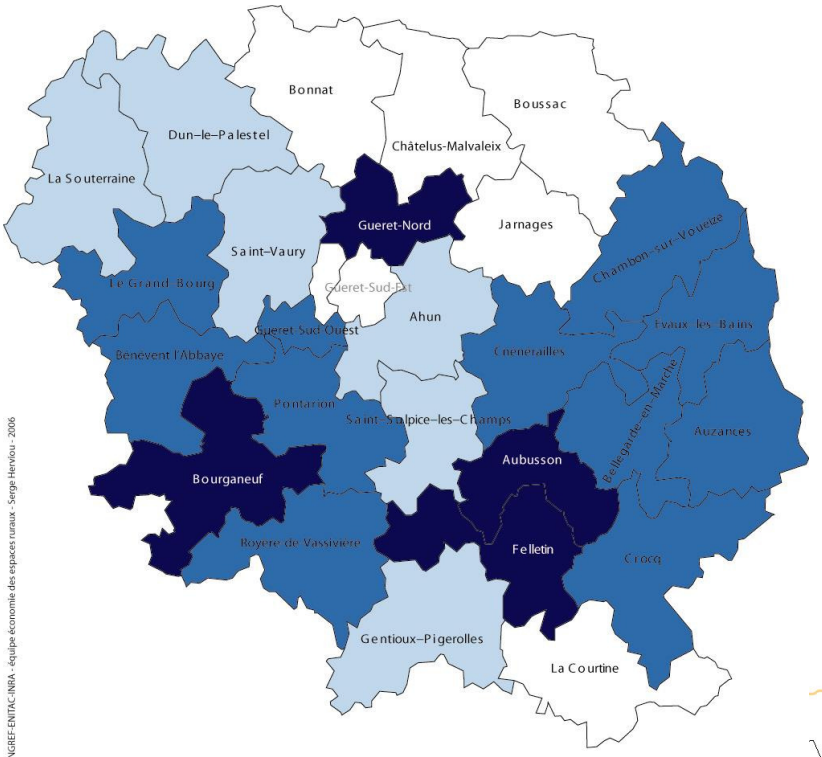
[87] Ces CLIC se sont constitués à partir d'un petit groupe de professionnels qui en a mobilisé d'autres créant un effet « boule de neige ». La connaissance de ces CLIC par les professionnels repose surtout sur les effets d'apprentissage permis par le travail en commun. Ces CLIC réalisent peu d'informations en direction des professionnels et des aidants.

moins vastes et ont un public cible beaucoup plus réduit que dans le cas de la Nièvre. Le CLIC de Bourganeuf par exemple possède un public potentiel de 4 800 personnes de plus de 60 ans alors que le CLIC Nivernais-Morvan possède une population potentielle de 13 500 personnes. Les CLIC de la Nièvre ont en moyenne 21 500 personnes de plus de 60 ans sur leurs territoires respectifs. Ce chiffre tombe à 8 700 dans le cas de la Creuse.

Les CLIC étudiés évoquent par ailleurs tous les difficultés rencontrées pour mobiliser certains professionnels notamment les médecins libéraux. Les enquêtes effectuées ont permis d'interroger en moyenne 18% des médecins sur les deux départements. Parmi les médecins interrogés, 66% connaissent les CLIC mais seuls 37% d'entre eux avaient déjà été en contact avec celui-ci. De plus, dans 79 % des cas, le CLIC était à l'origine de ce contact. Les médecins se tournent donc spontanément peu vers le CLIC malgré les tentatives de ces derniers pour les mobiliser. Les enquêtes montrent que les médecins libéraux jugent la coordination trop gourmande en temps. Pourtant, le tableau 1 montre que les CLIC qui obtiennent un taux de pénétration important et qui ont le plus d'usagers aidés par ETP (Equivalent Temps Plein) sont également ceux qui parviennent le mieux à mobiliser les acteurs privés. L'organisation de réunions fréquentes permettant de traiter les dossiers préparés par les salariés des CLIC avec les professionnels, notamment libéraux, semble relativement efficace. Elle est d'ailleurs perçue comme telle par 28% des médecins creusois interrogés. Certes, elle demande un investissement en temps régulier de la part des professionnels et notamment des médecins libéraux, mais permet de traiter de nombreux dossiers rapidement. La « fidélisation » des professionnels demande toutefois du temps pour être mise en place Les effets d'apprentissage sont donc importants lorsqu'il s'agit d'impliquer les professionnels libéraux. On constate ainsi que le CLIC de Bourganeuf parvient à traiter deux fois plus de dossiers par ETP que le CLIC Nivernais Morvan. Or, sur le territoire du CLIC de Bourganeuf, la structure de coordination gérontologique existe depuis plus de 10 ans.

Le postulat selon lequel les initiatives locales auraient des coûts de transaction plus faibles du fait d'habitudes de coopération entre acteurs ne se vérifie pas clairement ici. Les CLIC creusois semblent parvenir à mieux mobiliser les acteurs privés mais ils sont encore en phase de négociation avec la plupart des institutionnels. Quant à l'implication du conseil général nivernais, elle est relativement récente. Les conventions signées entre celui-ci et les CLIC n'ont pas encore porté leurs fruits, ce qui explique que les coûts de transaction restent élevés. La répartition des coûts de transaction entre les catégories d'acteurs résulte donc de processus complexes qui ne peuvent se résumer à l'existence d'une démarche ascendante ou descendante.

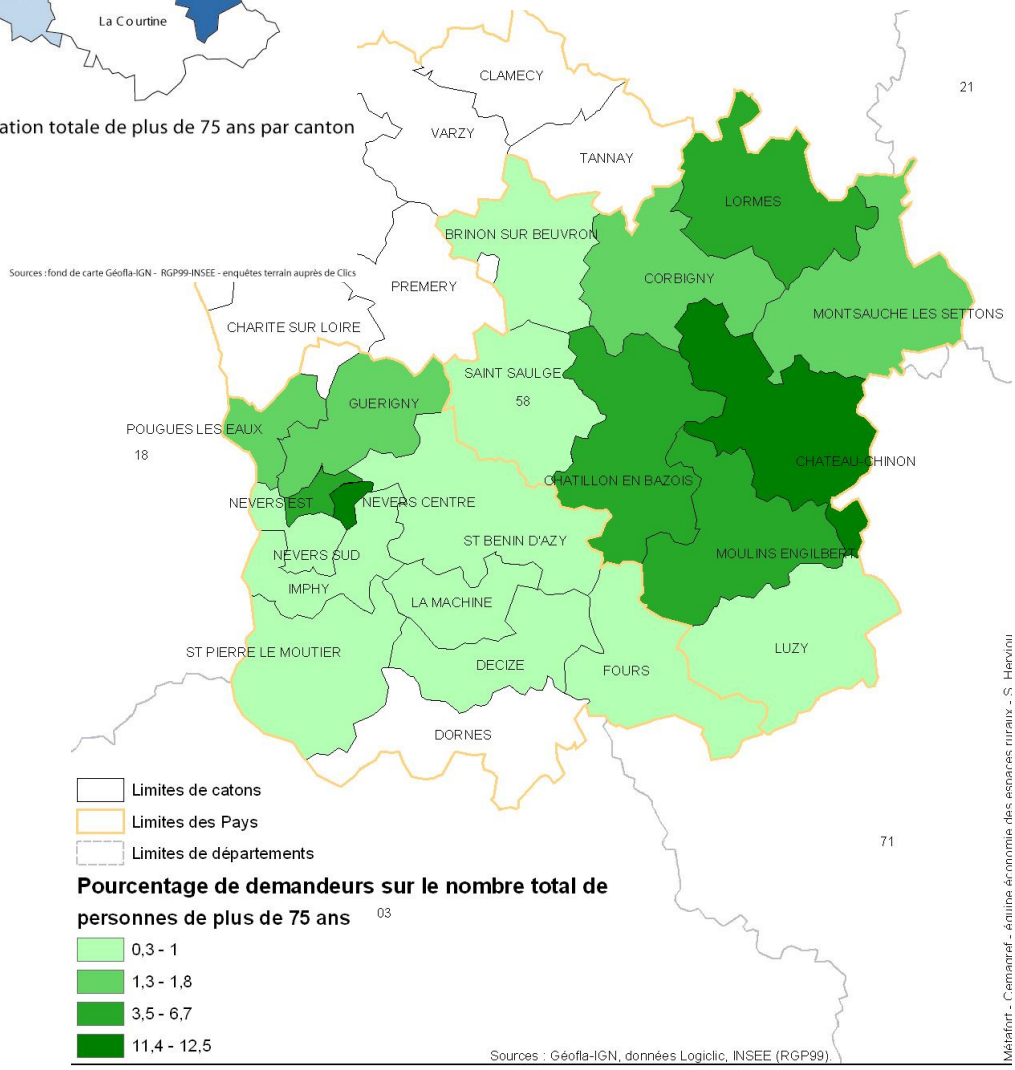
Cartes 2 : Le taux de pénétration des CLIC parmi le 4ème âge selon les cantons de la Nièvre et de la Creuse (Pourcentage de demandeurs sur le total de personnes de plus de 75 ans).



Pourcentage des personnes aidées sur la population totale de plus de 75 ans par canton

- 2,1 –7,4
- 8,4 –12,8
- 15,7 –27,9
- Pas de données

Réalisation : UMR METAFORT Cemagref-ENGREF-ENITAC-INRA - équipe économie des espaces ruraux - Serge Hervéou - 2006



Sources : fond de carte Géofla-IGN - RGP99-INSEE - enquêtes terrain auprès de Clics

Metafort - Cemagref - équipe économie des espaces ruraux - S. Hervéou

3. Les CLIC doivent également assurer une **mission d'appui aux collectivités territoriales**. Concernant cette mission, les CLIC étudiés se révèlent avoir une légitimité relative vis à vis des financeurs et des institutions qui signent des conventions avec eux. Mais leurs efficacités restent variables selon le type de démarche mise en œuvre (ascendante ou descendante). Les CLIC doivent créer et organiser deux types de relations : des relations avec les professionnels sanitaires et sociaux et des relations avec les institutionnels. Or, les CLIC creusois majoritairement issus d'initiatives locales mobilisent peu les institutionnels. A l'inverse, les CLIC nivernais issus d'une démarche qui peut être qualifiée de descendante, peinent parfois à coordonner les professionnels au niveau local.

Nature des agents supportant les coûts de transaction actuellement	Creuse Est	Centre Creuse - Guéret	La Souterraine et Bourganeuf	Bourgogne Nivernaise	Nevers-sud-Nivernais	Nivernais Morvan
Conseil Général UTAMS	-	+	+	++	++	++
Caisses de retraites CRAM, MSA	+	+		+	++	++
CCAS	++	++	+	+ /-	+	
Hôpitaux ARH		+ /-	++		+ /-	++
Professionnels libéraux			+++		+ /-	++
Structures d'hébergement, d'aide ou de soins	+	++	+		++	+
Nombre d'années d'existence du CLIC (et d'une structure de coordination antérieure)	5 ans	3 ans	4 et 5 ans (≈10 ans)	1 an et demi	3 ans et demi	6 ans (6 ans et demi)
Niveau du label du CLIC	3	1	3	2	3	3
Nombre de personnes aidées par ETP	31	93	413 et 169	NC	49	74
Taux de pénétration	8 %	10,6 %	6,2 % et 12 %	NC	6,2 %	8 %
Fréquence des	Mensuelle	Ponctuelle	Mensuelle et	Ponctuelle	Trimestrielle	

réunions avec les acteurs privés			hebdomadaire			Mensuelle

Tableau 1 : Synthèse des coûts de transaction dans l'état actuel des CLIC de la Nièvre de la Creuse
et comparaison avec certains indicateurs d'efficacité.

Conclusion

En France et, tout particulièrement, dans les zones rurales caractérisées par une diminution de la population (malgré le retournement démographique récent et timide de certaines d'entre elles), l'ensemble des acteurs, élus, administratifs, professionnels des secteurs sanitaire et social s'accorde sur un objectif commun : le maintien à domicile de la personne dans la mesure du possible et de ses souhaits. Les actions des CLIC doivent poursuivre cet objectif et participer au décloisonnement des prestations reconnu par tous les acteurs. Dans cette perspective, les CLIC mettent en œuvre des outils de communication et de gestion communs qui doivent permettre de créer et d'animer les réseaux de coordination, qui font souvent défaut dans les zones rurales. Ils doivent ainsi constituer une interface non seulement entre usagers et professionnels mais également avec les institutionnels. Ils ont aussi pour objectif de permettre l'apprentissage d'une coopération adaptée et l'élaboration progressive d'un référentiel d'action commun favorable à une territorialisation de l'action publique (Vollet et *al*., 2007). Pourtant, la coordination mise en œuvre par les CLIC peine à mobiliser certains acteurs et à se positionner face aux tentatives de coordination antérieures. Les CLIC apportent des solutions en terme d'information et de prévention mais leurs réseaux restent incomplets et fragiles. L'absence de conventionnement et la relative faiblesse des moyens financiers et humains limitent leur efficacité.
La comparaison de la cohérence et de l'efficacité de l'action des CLIC dans deux départements ruraux âgés a mis en évidence certaines conclusions fortes pouvant déboucher sur des réflexions en matière d'action publique :
- en premier lieu, les CLIC issus de démarches bottom-up et top-down présentent des atouts différents. Alors que les premiers parviennent à mobiliser les acteurs locaux facilement, les seconds éprouvent plus de difficultés sur cet aspect. La situation est inverse pour les partenariats avec les acteurs institutionnels.
- en second lieu, les coordinations issus de démarches ascendantes parviennent à un maillage plus complet de leur territoire, notamment par rapport à leur public cible du 4eme âge potentiellement en voie de dépendance.
- en dernier et troisième lieu, les coûts de transaction restent élevés lors de la mise en oeuvre des CLIC, mais on peut supposer que ceux-ci diminueront au fur et à mesure, grâce à des effets d'apprentissage. Bien que les coûts de transaction soient élevés, ils se traduisent aussi par une efficacité accrue de la politique publique gérontologique.

Parmi les CLIC étudiés, ceux qui obtiennent des résultats significatifs et qui parviennent à mobiliser de nombreux partenaires, sont ceux issus de démarches de coordination antérieures et bottom-up. Mais les démarches locales sont disparates et manquent souvent de rigueur et d'homogénéité dans les résultats. Les CLIC créés *ad hoc* rencontrent des difficultés de positionnement dans un paysage gérontologique déjà complexe. Favorisant la mobilisation des forces et leur coordination à travers des projets collectifs, les CLIC contribuent à encourager les solidarités locales mais peinent à les rationaliser comme le voudrait leur rôle d'appui aux conseils généraux.

Le plan « Solidarité – Grand âge », présenté le 27 juin 2006, rappelle l'importance du développement des réseaux, du conventionnement et l'information dans la prise en charge des personnes âgées. Ce plan réaffirme le rôle des CLIC et sera sans doute bénéfique aux réseaux de coordination qui émergent à condition de prêter attention aux facteurs stratégiques précédemment mis en évidence : mobilisation des acteurs sanitaires et sociaux dans le cadre de démarches bottom-up, nécessité de laisser le temps nécessaire à l'apparition d'effets d'apprentissage bénéfiques à la réduction de coûts de transaction inévitables dans toute procédure de coordination, mise en place de conventionnement réduisant l'incertitude des acteurs impliqués dans les coordinations.

Il reste que l'on peut aussi s'interroger sur l'outil CLIC comme instrument de politique gérontologique conçu surtout pour des personnes âgées dépendantes et ne prenant pas suffisamment en compte l'ensemble des besoins des personnes âgées, en tant qu'habitantes d'un territoire. Comme le souligne Ennuyer (2001), « la formalisation imposée aux CLIC est antinomique avec la logique même de la coordination, c'est à dire un travail d'ensemble des acteurs professionnels et familiaux avec les personnes vieillissantes permettent à ces dernières de choisir leur mode de vie, quel que soit leur handicap ». Il conviendrait alors d'apprécier l'efficacité des CLIC en interrogeant les personnes âgées elles-mêmes et leurs familles, les principales concernées par le dispositif.

Bibliographie

Douillet A-C (2003), Les élus ruraux face à la territorialisation de l'action publique, *Revue française de science politique*, vol.53, n°4, 2003, pp 583-606.

Ennuyer B (2001), Les CLIC, un nouvel enfermement des personnes vieillissantes ? Réseaux et coordination, *Gérontologie et Société*, 2001, pp 81-92.

Müller P. (2005), Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique, Structures, acteurs et cadres cognitifs, *Revue française de science politique*, Vol 55, N°1, pp 155-188.

.Mény Y., Thoenig J-C (1989), *Politiques publiques*, PUF.

Palier B.(1998), La référence au territoire dans les nouvelles politiques sociales, *Revue Politiques et Management Public*, Vol 16, 1998, pp 13-41.

Perret B.(2001), *L'évaluation des politiques publiques*, Editions La Découverte

Williamson (1966) *The mecanisms of governance*. New York Oxford University Press, 429 p.

Williamson (1985) *The Economic Institutions of Capitalism: Firms*, Markets, Relational Contracting, New York, The Free Press.

Godet M., Mousli M.,(2006), *Vieillissement et activités des territoires à l'horizon 2030*, DIACT,
48 p.

Frossard M., Boitard A. (2001), *L'évaluation des coordinations gérontologiques*, Université Pierre- Mendès-France, 110 p.

VOLLET D., CALLOIS J.M., ROUSSEL V., (2005), IMPACT OF RETIREES ON RURAL DEVELOPMENT, SOME OBSERVATIONS ON THE SITUATION IN THE SOUTH OF FRANCE, *JOURNAL OF REGIONAL ANALYSIS AND POLICY*, 35 (2), PP54-68. (HTTP://WWW.WISC.EDU/URPL/RAP/PASTVOLUMES/2000/V35/INDEX352.HTML).

Vollet D., Callois J.M., Moquay P., Roussel V., Vollet D., (2007, à paraître), Les politiques rurales gagnées par la territorialisation. Illustration par les politiques agricoles, gérontologiques et de développement local, *In, Faure A. et Négrier E., Critiques de la territorialisation, Les politiques publiques à l'épreuve de l'action locale*.

Vers une politique de prévention de la perte d'autonomie. L'exemple de la Caisse nationale d'assurance vieillesse

Elise FINIELZ
Laboratoire Georges Friedmann,
27 avenue Lombart
92 260 Fontenay aux Roses
Tel professionnel : 01 55 52 16 70
Fax : 01 55 52 16 70
Tel. Personnel : 06 60 82 91 57
E-mail : elisefinielz@hotmail.com

La question de la préservation de l'autonomie au grand âge est devenue une préoccupation politique majeure en France. Les Conseils généraux ont désormais compétence dans le cadre de la mise en œuvre de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA). Parallèlement les caisses de retraites ont du se repositionner dans le champ de l'action sociale auprès des personnes âgées. Elles ont été contraintes de redéfinir leur politique d'action sociale pour prendre en charge des populations non prises en charge par l'APA, c'est à dire en situation de faible ou de non dépendance. Par ailleurs, elles tentent également d'investir un nouveau champ d'intervention, celui de la prévention de la perte d'autonomie ; à ce titre elles développent toute une réflexion et un ensemble d'actions innovantes, telles que l'aide au retour à l'hospitalisation, l'aide à la rénovation du logement, l'aide à des transports adaptés… Cette communication s'intéresse aux enjeux liés à la mise en place d'un dispositif de prévention de la perte d'autonomie, en prenant l'exemple de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés (la CNAV), à partir des résultats d'une recherche effectuée auprès de cette institution[88]. Dans un domaine relevant de la protection sociale complémentaire des personnes âgées, que signifie une politique de prévention de la perte d'autonomie ? Comment passe t-on d'un système où la distribution des aides est peu sélective à un système où l'on tente de définir des catégories cibles de l'intervention sociale vers des personnes les plus en difficultés, qualifiés de « fragilisés socialement » ?
Cela requiert de s'interroger en second plan sur le rôle que jouent les institutions dans la définition et la construction des besoins des retraités en situation de fragilité.
Ce nouveau programme d'action sociale est en cours de mise en place, et nous disposons que de peu d'enseignements sur les effets de la politique en elle-même. Nous ferons donc preuve de prudence, il s'agit de premiers résultats provisoires visant à poser un cadre d'analyse à discuter lors du colloque au sein de la table ronde.

[88] Recherche intitulée : « Les attentes et les besoins des retraités » , financée par la CNAV et dirigée par Françoise Piotet à laquelle participent Elise Finielz, Marc Loriol, Marion Blatge, Capucine Bigote, Moufida Oughabi, et Monique Segré. La présente communication n'engage ni la CNAV, ni les autres chercheurs de l'équipe. Pour rédiger cette communication, nous nous sommes appuyés sur les publications internes à la CNAV et une première enquête empirique effectuée auprès des institutions qui sont parties prenantes de la nouvelle politique de la CNAV dans la région Ile de France et la région Centre (entretiens avec des structures d'évaluation : CLIC, structures associatives, et responsables de l'action sociale CNAV)

1. Le contexte : une action sociale facultative et extralégale mais complémentaire de la protection sociale des personnes âgées

1.1. La CNAV : un acteur incontournable de la politique de maintien à domicile

Les caisses de retraite, dont les prestations d'action sociale sont facultatives et souvent extra légales, ont accompagné l'évolution des politiques vieillesses (Cadiou, Gagnon, 2005). Leurs fonds d'action sociale, financés par une fraction du produit des cotisations d'assurance vieillesse se sont développés dès les années 60, au moment de la montée en charge des systèmes de retraite. Ils permettent d'offrir aux retraités des prestations collectives (financement de services de proximité en faveur des personnes âgées, d'établissements d'hébergement…) ainsi que des aides individuelles sous forme de transferts financiers (prestation d'aide ménagère, aide à l'amélioration de l'habitat, allocation vacances, remboursement d'appareils ménagers, paiement d'une partie de la facture d'énergie ou de soins médicaux…). La CNAV occupe une place particulière parmi les différentes caisses de retraite déployant une action sociale auprès des retraités. En raison du nombre élevé de ses ressortissants, elle assure environ 40% des dépenses d'action sociale des principaux régimes de retraite (rapport cour des comptes 2006). Et, le Fond National d'action sanitaire et sociale en faveur des personnes âgées (le FNASSPA), représente en 2005 un budget total de 413 millions d'euros, budget qui est en majeure partie consacré à l'aide ménagère à domicile (rapport d'activité de la CNAV 2005). Ce sont les Caisses Régionales d'Assurance Maladie (CRAM) qui sont chargées de la mise en œuvre au niveau de chaque région de la politique nationale d'action sociale de la CNAV.

Dans les années 70 et 80, l'action sociale des caisses de retraite et plus particulièrement de la CNAV ont été les porteurs, de concert avec les pouvoirs publics, de la diffusion des nouvelles représentations de la vieillesse et d'un nouvel art de vivre à la retraite associé au troisième âge (Lenoir, 1979). Alors que les politiques vieillesse jusqu'à cette date visait à apporter la sécurité économique aux retraités dans une logique de réparation et d'élimination de la pauvreté, on assiste avec la publication du plan Laroque (1962) à l'élaboration d'un nouveau mode d'intervention en direction des personnes âgées visant l'intégration des personnes âgées dans la société (Guillemard, 1986). Celui-ci se fonde sur une approche préventive du vieillissement et préconise la mise en place d'une politique basée sur une offre de services diversifiés pour favoriser le maintien à domicile, politique à laquelle les caisses de retraite sont invitées à prendre part. C'est ainsi que la CNAV donne progressivement la priorité au maintien à domicile, se centrant essentiellement sur le développement de l'aide ménagère (Boudreau, Picoche, 1997)

1.2. Politique dépendance et action sociale de la CNAV: entre incertitudes et ajustements

A partir des années 80 mais surtout des années 90, la question de la dépendance constitue le principal enjeu public de la politique vieillesse, le conseil général s'imposant comme nouvel acteur dans le champ de la prise en charge des personnes âgées. Avec la mise en place d'une allocation dépendance, la politique vieillesse se tourne vers des populations jugées « prioritaires » et s'organise autour d'un mode de gestion individualisé des aides (Frinault, 2005). Une grille d'évaluation (la Grille AGGIR) est mise en place pour mesurer, selon une échelle graduée (GIR 1 à 6) les situations de dépendance et les besoins. La CNAV accompagne ce mouvement de recentrage de l'action gérontologique et oriente ses aides vers

les personnes âgées dépendantes affectant des crédits supplémentaires vers cette population (la prise en charge pour l'aide ménagère pouvant aller jusqu'à 90h par mois). Elle participe à l'expérimentation et la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD). Elle met en effet à la disposition du conseil général des travailleurs sociaux des CRAM pour participer aux équipes médico-sociale chargé de l'administration de la grille AGGIR au domicile de la personne âgée, parfois même sans contrepartie financière (Frinault, *op.cit*). Par ailleurs la politique d'action sociale de la CNAV s'inscrit dans une volonté de participer à la modernisation du secteur de l'aide à domicile à travers la mise en place de la démarche qualité à partir de 1999 qui vise à susciter l'amélioration de la qualité des prestations offertes aux personnes âgées sur l'ensemble du territoire (Périnel, 1999).

Le vote de l'Allocation pour l'Autonomie des personnes âgées écarte définitivement la création d'une caisse sociale d'un 5ème risque. Le conseil général se voit alors confier la gestion de cette nouvelle prestation. L'ouverture des droits de l'APA vers un public plus large que celui de la PSD, notamment l'extension au GIR 4, a retiré à la CNAV la prise en charge d'un nombre important de personnes âgées lourdement dépendantes de l'aide ménagère. Il pèse alors une incertitude très forte sur la pérennisation de l'action sociale des caisses de retraite, notamment celle de la CNAV. Le rapport Briet-Jamet pose par exemple l'éventualité d'un transfert de compétences et de crédits de l'ensemble des personnes âgées (GIR 1 à 6) vers les Conseils Généraux dans l'objectif de s'orienter vers une unification du système.
Au final, il est décidé que la CNAV participe au financement de l'APA pour compenser la diminution du nombre d'heures d'aide ménagère désormais prises en charge par le Conseil Général. Par ailleurs, sur la base la base d'une expérimentation effectuée en 2003-2004, et d'une étude demandée au Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie[89], la CNAV réoriente sa politique d'action sociale. Celle-ci est officialisée dans la Convention d'Objectif Gestion 2005-2008, co-signé par l'Etat. L'objectif est de « recentrer la politique d'action sociale de la CNAV sur le maintien de l'autonomie des personnes âgées » et « proposer une politique de prévention et d'accompagnement qui permettent de concevoir et d'organiser les réponses aux attentes et aux besoins spécifiques des retraités fragilisés relevant des GIR 5 et 6, qui constituent désormais la population cible dont la branche retraite a la charge ».
On se trouve donc dans une situation de fait créé par les recompositions de l'action publique auprès des personnes âgées. La CNAV a été dépossédée de sa population cible et doit redéfinir une nouvelle catégorie d'intervention : la catégorie des personnes âgées « fragiles », dans le prolongement de la politique dépendance. *« La fragilité va permettre de réinventer un nouveau discours »* (responsable de l'action sociale). La création de cette nouvelle catégorie des « fragiles » participe bien à une dynamique de construction sociale des besoins. Cette dynamique permet une modification des représentations de la nouvelle cible d'intervention. Perçues au départ par les responsables de l'action sociale comme « des cas légers », les personnes peu ou pas dépendantes (« les GIR 5 et 6 ») vont devenir une population dite « fragilisée socialement » qui a des besoins spécifiques, et auprès de laquelle il est important d'intervenir.

Si le rapport Laroque dans les années 60 préconisait déjà une approche préventive, mais s'adressant aux plus larges franges possibles de retraités, aujourd'hui l'approche préventive passe par une différenciation des publics de l'action sociale en vue de délimiter les populations les plus en difficultés. En se recentrant sur des populations fragiles, donc en créant une nouvelle catégorie cible de l'action sociale, l'enjeu de la CNAV est de s'imposer

[89] CREDOC : Mise en œuvre des nouvelles orientations de la branche retraite – Les perspectives d'évolution. Novembre 2004

comme un acteur à part entière dans le champ gérontologique. Une double question majeure se pose alors à l'institution : celle du repérage et de la sélection du public visé et celle d'une adéquation entre l'aide proposée et les besoins repérés chez les personnes sélectionnées.

2. Prendre en charge les personnes âgées fragilisées : de la sélection à l'évaluation

2.1. La fragilité : une nouvelle notion pour penser la politique de prévention de la CNAV

Avant d'étudier ce que la CNAV entend par population âgée « fragilisée », il convient tout d'abord de se pencher sur cette notion apparue récemment pour qualifier le vieillissement de certaines personnes âgées. La fragilité, tout comme la dépendance est apparue d'abord dans le domaine médical ce qui amène certains auteurs à y voir la preuve de la permanence du modèle biomédical comme paradigme dominant dans le champ de la vieillesse (Ennuyer, 2004).
Le modèle médical envisage de manière schématique trois niveaux de vieillissement :

- d'un côté le vieillissement « réussi », correspondant aux sujets âgés en pleine forme
- à l'opposé la grande dépendance
- entre les deux vient s'intercaler la fragilité qui comprend tous les risques de décompensations conduisant à la perte d'autonomie.

En l'absence de définition précise et universellement reconnue de la fragilité, cette notion est utilisée en gériatrie pour faire référence à un mauvais état de santé physique ou mentale, des limitations fonctionnelles, des incapacités, une perte d'autonomie motrice, un risque d'institutionnalisation ou tout simplement le très grand âge (Arveux *et al.*, 2002).

La recherche sociologique s'intéresse également à la notion de fragilité. Des études statistiques sur les personnes âgées fragiles ont pu être menées, notamment en Suisse (Armi et Guilley, 2004). En France, à partir des données des enquêtes Handicaps-Incapacité-Dépendance, dites « HID », menées par l'INSEE entre 1998 et 2001, on estime qu'un tiers de la population âgée de plus de 75 ans est en situation de fragilité (Renaut, 2004). En croisant l'indicateur de fragilité avec l'indicateur de la dépendance, la grille AGGIR, on montre effectivement que les personnes dépendantes sont aussi des personnes fragiles mais qu'à l'inverse les personnes fragiles ne sont pas toutes dépendantes. En effet seulement un tiers répond aux critères de prise en charge par l'allocation personnalisée autonomie.

La fragilité peut être rapprochée du concept de vulnérabilité qui peut s'appliquer à l'étude du grand âge (Schröder-Butterfill, Marianti, 2006) car si l'apparition d'un événement imprévu peut être décisive sur la situation de la personne, les conséquences négatives de cet évènement dépendent aussi de la mobilisation d'un certain nombre de mesures compensatoires. Celles-ci sont mises en œuvre autant par l'individu en fonction des ressources dont il dispose, des significations qu'il attribue aux évènements et de sa manière les gérer, que par l'entourage et les institutions (services d'aide et de soins à domicile, établissements de santé, établissements pour personnes âgées). Ainsi les services interviendraient à un moment de rupture (tel un accident de santé, une hospitalisation, ou un veuvage…), qui suscite un besoin d'aide ponctuel, un renforcement de présence pour éviter le repli et le basculement potentiel dans une situation de dépendance …

Pour la CNAV, la fragilité va permettre de légitimer sa nouvelle politique d'action sociale en direction des personnes classées en gir 5 et 6 selon la grille AGGIR et de mettre en place un

nouveau dispositif de prévention du vieillissement. Au critère institutionnel fixé par la grille AGGIR, la CNAV définit d'autres critères pour cibler cette population âgée « socialement fragilisée » : le niveau de ressources, l'avancée en âge, l'isolement social, l'état de santé ou les conditions de vie. Cependant, ces critères ne sont pas considérés comme limitatifs. La fragilité étant une notion multidimensionnelle et mouvante, les personnes âgées fragilisées constituent une population difficile à définir pour la CNAV, qui se tourne aussi vers les études sociologiques et la communauté scientifique pour mieux connaitre cette population. Une recherche sur « les attentes et les besoins des retraités » a été commanditée au Laboratoire Georges Friedmann (Université Paris 1). C'est une étude strictement qualitative. Des entretiens de type biographique auprès de retraités ainsi que des observations de type ethnographique réalisées au domicile permettent d'obtenir des informations sur à la fois le parcours de vie et l'environnement des personnes interrogées (leur environnement physique, familial, mais aussi leur santé, leurs relations familiales, et leurs conditions de vie).

2.2. Un nouveau dispositif basé sur l'évaluation et l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé [90]

Pour rendre sa politique plus visible et délimiter son territoire d'intervention, la CNAV a décidé, dans une logique similaire à celle de l'APA, de faire appel à une structure indépendante pour effectuer l'évaluation de la situation de fragilité de la personne et proposer un plan d'aide globale. Le recours à une structure extérieure se fonde sur l'idée d'une nécessaire déconnexion de l'évaluation et de la réalisation de la prestation par le service d'aide à domicile. Pendant de nombreuses années, la CNAV par un système de conventionnement a encouragé le développement d'associations prestataires et de services d'aide ménagère au sein des Centre Communaux d'action sociale sur l'ensemble du territoire. Les prestataires étaient alors en charge d'évaluer le nombre d'heures nécessaires en fonction des besoins de la personne âgée, et de mettre en œuvre la prestation. Les caisses de retraite recevaient les demandes de la part des services prestataires, vérifiaient la validité des dossiers au vue des critères administratifs fixées et accordaient le nombre d'heures proposées.
La décision de faire appel à une structure externe intervient au nom du principe de « neutralité ». Il émane d'une volonté d'établir des critères d'évaluation fixes et communs pour l'ensemble des personnes âgées et de mandater une structure indépendante qui ne soit pas à la fois « juge et partie ».

Les structures d'évaluation peuvent être des CLIC, le service social des CRAM, parfois les des centres de l'ARRCO, des associations prestataires si celles-ci n'interviennent pas déjà dans la mise en œuvre de prestations financées par la CNAV. Le choix des structures d'évaluation s'effectue en fonction d'un cahier des charges qui exige notamment le respect du principe de neutralité dans la mise en œuvre de l'évaluation.
Pour les structures évaluatrices, l'intérêt est tout d'abord financier (l'évaluation étant facturé 100 euros par la caisse de retraite si elle est suivie d'un plan d'action personnalisé ou 60 euros si elle ne l'est pas). Ainsi certains CLIC ont pu faire évoluer leur activité et se développer sur

[90] Une circulaire interne à la CNAV paru le 2 février 2007 décrit ce nouveau dispositif et définit les conditions de sa mise en œuvre. Il est à noter que ce dispositif est en cours d'élaboration et ne couvre pas encore l'ensemble du territoire national (il est prévu, selon un indicateur stratégique, qu'en 2007 50% des demandes d'aide à la CNAV fassent l'objet d'une évaluation globale et 70% en 2008) ;

le territoire dans lequel ils sont implantés, en se faisant davantage connaître. L'intérêt relève également d'une reconnaissance symbolique de leur fonction d'évaluation.
Pour la CNAV, avoir recours à une structure évaluatrice permet de consolider sa position de partenaire à la fois auprès du conseil général, que des CLIC.

Les personnes en charge de l'évaluation sont des travailleurs sociaux (titulaires d'un diplôme sanctionnant une formation dans les domaines social, médico-social ou paramédical, ou titulaires d'une validation des acquis de l'expérience dans ces mêmes domaines). L'évaluateur qui se rend au domicile de la personne âgée, procède à un entretien d'environ une heure, une heure trente. A partir de cet entretien, un dossier d'évaluation est rempli, comportant les données administratives concernant la personne, la grille AGGIR (qui permet de à la fois de différencier les personnes bénéficiaire de l'APA (GIR 1 à 4) et celles entrant dans le cadre de la politique d'action sociale de la CNAV (GIR 5 et 6), ainsi que des informations concernant l'entourage, l'habitat et les services existants déjà. C'est en effet une approche globale de la personne qui est préconisée, prenant en compte les dimensions physiques et psychiques, médico-sociales, familiales, ainsi qu'environnementales (habitat, voisinage, commerces…) de la personne retraitée. Les questions sont formulées sous forme de QCM mais des commentaires de la part de l'évaluateur peuvent être rajoutés, ce qui permet une évaluation plus fine, se voulant au plus proche de la situation de la personne.

Une deuxième partie du dossier est consacré au plan d'actions personnalisé. Tout un ensemble d'aides est proposé allant d'aides plutôt classiques : aide à domicile, soin à domicile, portage de repas, kiné, à des aides techniques, ainsi que des aides favorisant le lien social et des aides dites de prévention : atelier mémoire, aide à la mobilité corporelle.
L'objectif du plan d'action personnalisé est de fournir une aide ponctuelle pour les personnes qui ont un besoin d'aide qui peut être provisoire (à l'exemple de la prestation d'aide au retour après l'hospitalisation[91]) ou à titre préventif (éviter de « tomber » dans la dépendance).

A travers ce plan d'actions personnalisé, on peut retenir l'idée d'une démarche volontariste pour la personne : un « plan d'actions », qui se veut « personnalisé » donc adapté aux besoins de la personne. L'individu est saisi dans sa singularité. Ce dispositif répond aux nouvelles formes d'action publique qui prévalent désormais dans le champ de l'aide aux personnes âgées. Tout comme l'APA, il se fonde sur une gestion au « cas par cas » qui suppose un ajustement constant de l'offre aux besoins des personnes âgées (Frinault, *op.cit* ; Joël et Martin, 1998). Le plan d'actions personnalisé constitue une procédure de contractualisation avec la personne. Les préconisations peuvent être prises en collaboration avec l'entourage et l'avis de la personne est systématiquement requis puisque celle-ci doit signer le plan d'aide qui est proposé. Un renouvellement au bout d'un an est obligatoire. Une nouvelle évaluation est effectuée, permettant d'observer l'utilisation conforme des sommes distribuées et de vérifier leur pertinence. Ce suivi à un an relève également d'une logique de souplesse et d'ajustement de l'aide.

Ce nouveau dispositif permet ainsi à la CNAV de s'affirmer comme un acteur plus visible et identifiable par rapport aux différentes institutions et organismes agissant dans le domaine de

[91] Dans ce cas, une procédure permettant une prise en charge provisoire des aides à domicile est mise en place avant que l'évaluateur procède à l'évaluation du demandeur à domicile. Cette prestation vise des personnes qui peuvent momentanément relever d'une prise en charge APA, mais ayant un pronostic de récupération. Ce pronostic est réalisé à la fois par l'assistante sociale et l'infirmière du service médical. Une évaluation à domicile est ensuite réalisée pour un mois et demi, puis à nouveau pour les trois mois suivants. Là encore, cette prestation fait apparaitre une logique de souplesse, de rapidité dans la mise en place et d'évolutivité.

l'aide aux personnes âgées et de mieux gérer la sélection des personnes âgées aidées : *« Ça a des effets positifs parce qu'on arrive plus facilement à profiler notre clientèle, puisque du coup on peut donner des instructions à notre évaluateur sur le profil type des clients, on peut lui donner des directives sur les critères de sélection et ce sont des choses qui vont constituer progressivement une référence commune, une culture professionnelle commune à tous nos évaluateurs puisqu'on peut tout à fait réunir nos évaluateurs autour d'un petit plan de formation, propre à la CRAM de façon à leur inculquer une culture CRAM, et donc ils se présentent auprès des retraités vraiment comme des bras locaux de la CRAM ».* (responsable de l'action sociale)

Cependant cette sélection ou ce « profilage » de la population visée par la CNAV nous amène à nous interroger sur la place de l'usager dans ce dispositif : comment entre t-il dans le dispositif ? Comment se saisit-il de l'aide ? quel rôle joue t-il dans la construction de ses propres besoins ?

3. Articuler l'aide aux besoins des personnes âgées fragilisées : les ambigüités d'une politique de prévention

3.1. La question du recours à l'aide ou comment entrer dans la catégorie des personnes âgées « fragilisées » ?

Mises en place pour soutenir les personnes en difficultés, les prestations offertes par la CNAV supposent une démarche individuelle et volontariste de la part des retraités. Or, formuler une demande d'aide extérieure implique de savoir se saisir de l'information sur l'offre existante et de savoir faire valoir ses « droits à » bénéficier d'aides sociales. L'enquête en cours menée auprès des retraités de la CNAV montrent que ceux qui ont une aide sociale ne sont pas ceux qui objectivement ont le plus de besoins mais surtout ceux qui, grâce à leur ressources sociales et organisationnelles ont su s'engager dans des démarches administratives. Beaucoup hésitent à faire appel à l'aide institutionnelle, car demander de l'aide, ce serait rentrer dans un système d'assistance, de « mendicité », système que refusent les personnes âgées issues d'une génération où ils ont beaucoup travaillé sans *« rien demander à personne »*.
Cette enquête, comme l'ensemble des études scientifiques portant sur le soutien à domicile des personnes âgées dépendantes[92], montre également que l'appel à une aide extérieure est fonction de la situation de vie de la personne âgée (en couple, ou seule, éloignement ou non des enfants), mais aussi des comportements culturels et normatifs, obéissant à une logique familiale de solidarité qui veut que la prise en charge soit une affaire privée de famille.
Par ailleurs, s'informer, avoir recours à une aide suppose ressentir la nécessité d'un besoin d'aide, donc reconnaitre la survenue des difficultés liés à l'âge ; et si l'on veut se situer dans le registre de la prévention, cela suppose l'anticipation de la nécessité du besoin d'aide. Or le recours à une aide institutionnelle apparaît dans les représentations des enquêtés comme une aide légitime concernant la dépendance mais non pas quand il s'agit de la fragilité. Entre fragilité et dépendance, *« on se débrouille tout seul », « pas encore », « pas pour le moment », « on a tout le temps, on repousse un tout petit peu… »* ponctuent les entretiens. Ceux qui anticipent davantage les difficultés du vieillissement sont ceux qui ont du faire face à l'expérience de la dépendance d'un de leurs proches (parents, frères et sœurs) et n'envisagent pas de faire porter à leurs enfants la charge de l'aide.

[92] Pour une revue de la littérature, voir notamment A.Vézinat et M.Membrado, 2006.

Les structures évaluatrices font également état de la relative méconnaissance du dispositif par les personnes âgées. La majorité des demandes d'évaluation émane soit du réseau institutionnel (association, CCAS), soit des proches, il y a très peu de demande directe de la part des retraités, à l'exception de cas de situations de crise, comme une hospitalisation imprévue.

Entrer dans la catégorie des personnes âgées fragilisées suppose aussi entrer dans les critères de définition de la fragilité sociale de la CNAV, tels qu'ils sont envisagés par la personne qui évalue. La notion de fragilité étant une notion multidimensionnelle et qui se manifeste de manière très variée selon les individus, toute la difficulté réside dans la réalisation d'une évaluation « neutre » et « objective ». Que l'évaluatrice soit assistante sociale, infirmière, psychologue ou ergothérapeute, celle-ci aura tendance à effectuer une évaluation à l'aune de ses propres critères de compétences professionnelles et de son rôle d'expert.
Par ailleurs, si la grille AGGIR a permis à l'ensemble des acteurs en gérontologie d'adopter un langage commun et d'unifier les pratiques, on peut s'interroger sur la pertinence de cet outil pour la mise en œuvre d'une politique de prévention et de maintien à domicile. Mise au point d'abord dans le milieu hospitalier où l'aide permanente du personnel fait partie des donnés du contexte, la grille AGGIR n'apparaît pas tout à fait adaptée pour une utilisation à domicile, comme en témoigne de nombreux évaluateurs. L'algorithme de calcul du résultat néglige les variables dites illustratives qui concernent la vie quotidienne de la personne. Ainsi la capacité ou non de préparer ses repas, ou de prendre ses médicaments ne rentre pas en compte dans l'algorithme de calcul du résultat du niveau de dépendance, alors que ces variables conditionnent pourtant largement la qualité de vie de la personne, tout comme la capacité de s'habiller ou d'utiliser le téléphone.
Sur le plan mental, pour les personnes dépressives, la grille AGGIR ne semble pas non plus adaptée, alors que l'on sait qu'une personne en situation de dépression malgré sa capacité physique à effectuer les actes de la vie quotidienne, aura besoin d'une présence et d'un soutien plus important.
« La plus grosse limite de la grille AGGIR que je vois moi c'est le plan mental de la personne qui n'est pas pris du tout en compte, tout simplement parce qu'il y a seulement deux cases dans la grille AGGIR, il y a la cohérence et l'orientation qui sont pris en compte, si l'on met A dans les deux, donc tout va bien il n'y a pas de souci. Si on met B, c'est pas du tout pris en compte ; si on met C dans les deux, tout de suite on tombe en Gir 2 alors que la personne…enfin c'est soit tout l'un, soit tout l'autre. » (Evaluatrice)

3.2.Le débat sur la diversification des aides

Si le système, encore trop récent, ne permet pas réellement de permettre une diversification du plan d'aide proposé[93], tout l'enjeu pour la CNAV sera de permettre l'émergence d'une offre de services diversifiés pour l'ensemble des régions qu'elle couvre. Le nouveau dispositif CNAV suppose en effet de sortir de la logique de « spécialisation des filières de prise en charge », c'est-à-dire d'un système gestionnaire et routinier où prédominait essentiellement l'aide à domicile. L'idée de la CNAV est d'en finir avec le monopôle de l'aide à domicile comme unique réponse aux besoins des personnes âgées.

[93] La CNAV ne dispose pas encore de chiffres officiels sur son nouveau dispositif. Sur 10 dossiers analysés au centre de gestion administratif des plans d'action personnalisés de la CNAV Ile de France, la totalité de ceux-ci présentaient une reconduction de l'aide ménagère à domicile, trois sur 10 envisageaient des soins de pédicurie, et deux sur dix préconisaient des aides techniques au logement.

« L'aide ménagère à domicile, tout de suite elle utilise 85% des budgets d'action sociale, et elle fait vivre beaucoup de monde, non seulement elle aide un grand nombre de personnes âgées qui ont ça depuis des années et qui n'ont pas l'intention d'y renoncer, mais aussi elle fait vivre un certain nombre de services, d'associations, et in fine un certain nombre de salariés, donc euh chaque fois qu'on touche quelque % de l'aide ménagère à domicile, et bien on provoque beaucoup de réactions sur le terrain ; donc il y a de grandes difficultés économiques et socio politiques à réduire l'aide ménagère à domicile. Et quand je parle de cette difficulté politique, je fais l'impasse volontairement sur la réalité des besoins des gens, parce que réduire l'aide ménagère à domicile, ça implique qu'on a en tête cette idée qu'un certain nombre de gens servis actuellement n'en n'ont pas besoin, et c'est pas une idée facile hein, parce que…j'en suis pas sûr de ça. » (responsable action sociale CNAV)

Cette citation met en évidence la logique de l'offre qui structure le champ de l'aide à domicile et la nécessité de s'interroger sur la notion de besoin d'aide. En effet, les besoins sont une création sociale ; ils sont révélés par l'offre et évolue avec elle : « Quand il n'y a pas d'offre, les personnes sont amenées à s'adapter en cherchant d'autres solutions et le besoin, totalement ou partiellement insatisfait, reste donc à l'état virtuel et la demande demeure donc invisible » (Nogues, 1997). Pendant longtemps, l'offre principale d'aide aux personnes âgées s'est traduite par de l'aide à domicile, qui constitue souvent la seule aide que les personnes âgées connaissent, et dont la demande comme on a pu le constater ne se manifeste pas de manière évidente. L'enquête effectuée auprès des retraités montrent que d'autres besoins ont été exprimés : des besoins de type petit bricolage, services de proximité et surtout de transport et d'amélioration de l'habitat (absence de douche, présence contraignante d'escalier à l'entrée ou à l'intérieur du logement). La nouvelle politique de la CNAV répondra donc certainement de manière utile à ces demandes d'aide plus diversifiées. Cependant des besoins liés à l'affaiblissement des liens sociaux sont moins facilement exprimables, mais sont pourtant essentiels et ressortent très fortement au fil des entretiens. Les déprimes passagères, l'ennui et la solitude amplifient les petits soucis quotidiens et les problèmes de santé sans gravité et contribuent à la fragilisation des personnes les plus isolées. Sans entrer dans le débat de la baisse du nombre d'heures d'aide ménagère qui a suscité de vives critiques autant de la part des associations que des personnes âgées elles-mêmes, et certains remous politiques[94], il est nécessaire de s'interroger sur le rôle que joue l'aide à domicile auprès de la personne âgée. Peut-elle être véritablement remplacée par d'autres types d'aide, notamment en milieu rural ?

« Et, ben, nous, on tient plutôt le discours qu'en terme de prévention, c'est l'aide à domicile qui répond le mieux, parce que surtout, nous en milieu rural, j'allais dire. C'est vraiment des personnes très isolées, et euh, l'isolement peut engendrer des choses plus importantes et le passage d'une aide à domicile, d'une aide ponctuelle qui évite que la personne, je dis n'importe quoi, mais décide de passer elle-même son aspirateur et descendre les marches avec et chuter. Bon, c'est ça l'aide à domicile aussi. Bon, ça pour moi, c'est de la prévention quant même. En terme de prévention, c'est le plus important. » (responsable d'un CLIC)

L'aide à domicile entretient une relation privilégiée avec la personne âgée, assurant une fonction de surveillance et de maintien du lien social indispensable pour des personnes très isolées.

[94] Voir notamment la parution récente du rapport IGAS : « rapport relatif à la politique de maintien à domicile des personnes âgées relevant de l'action sociale de la caisse nationale d'assurance vieillesse », juillet 2006, à la suite duquel la CNAV s'est engagé à relever le volume d'heures d'aide ménagère en 2007-2008.

Pour conclure, la politique nouvelle de la CNAV est ambitieuse mais la marge de manœuvre dont dispose l'institution est étroite. Dans un contexte de rationalisation des aides et de restriction de l'accès à l'APA, ce dispositif semble plus apparaître comme une réponse pour des personnes dont le niveau d'autonomie est très proche du seuil de prise en charge de l'APA et qui n'ont pas les moyens suffisant de financer par eux-mêmes la totalité des aides dont ils auraient besoin. Il faut en effet être très en difficulté pour entrer dans les critères de prises en charge (*« Donc une personne qui est isolée euh, en pleine campagne, qui n'a pas de famille, qui est je sais pas est sous tutelle par exemple, je pense qu'elle aura plus d'aides, qu'une personne qui est en GIR 6 A, avec de la famille autour enfin… »* (évaluatrice)). Peut-on alors dans ces circonstances parler d'une politique de prévention de la perte d'autonomie ?

Bibliographie :

Armi F., Guilley E. (2004) : « La fragilité dans le grand âge ; définition et impact sur les échanges de services », *Gérontologie et Société,* n° 109, juin, pp.47-61.

Arveux I., Faivre G., Lenfant L., Manckoundiant P., Mourey F., Camus A., *et al.* (2002) : « Le sujet âgé fragile. » *La Revue de Gériatrie.* 27(7), pp.569-581.

Boudreau J., Picoche C. (1997): « Trente ans d'action sociale à la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse », *Gérontologie et Société,* n° 81, pp. 121-134.

Cadiou S. et Gagnon B. (2005): « L'action sociale des caisses de retraite : un dispositif complémentaire de la protection sociale des personnes âgées », *Revue française des affaires sociales,* n°3, pp.11-32.

Ennuyer B. (2004) : « Les politiques publiques et le soutien aux personnes âgées fragiles », *Gérontologie et Société,* n°109, pp. 141-154.

Frinault T. (2005) : « Des procédures automatiques aux nouveaux modes de gestion individualisée : les recompositions de l'action gérontologique départementale », *Revue française des affaires sociales,* n°3, pp.33-54.

Guillemard A.-M. (1986), *Le déclin du social, Formation et crise des politiques de la vieillesse*, Paris, PUF.

Joël M.-E., Martin C. (1998), *Aider les personnes âgées dépendantes, Arbitrages économiques et familiaux*, Rennes, Editions ENSP.

Lenoir R. (1979) : « L'invention du troisième âge ; constitution du champ des agents de gestion de la vieillesse », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales,* n°26-27, pp. 57-82

Nogues H. (1997) : « La production de l'action sociale, entre le besoin, la demande et l'offre », *Informations sociales,* n°57, pp. 4-15.

Périnel C. (1998): « Les aides du logement en Ile de France : une approche régionale de la politique de la CNAV », *Gérontologie et Société,* n° 86, pp. 37-48.

Renaut S. (2004) : « Du concept de fragilité et de l'efficacité de la grille AGGIR. » *Gérontologie et Société,* n° 109, pp.83-103.

Schröder-Butterfill E., Marianti R. (2006): « A framework for understanding old-age vulnerabilities », *Ageing and Society,* 26, pp. 9-35.

Vézinat A., Membrado M. (2005): « La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources », In S.Clément, J-P Lavoie, Prendre *soin d'un proche âgé, les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint Agne, Eres, pp. 187-243.

Publications officielles :

Caisse Nationale d'assurance Vieillesse, rapport d'activité 2005.

Caisse Nationale d'assurance Vieillesse, Circulaire n°2007/16 du 2 février 2007, « Conditions de mise en œuvre du dispositif d'évaluation des besoins des retraités et des plans d'actions personnalisés ».

« Mission de préfiguration de la CNSA ; Pour une prise en charge solidaire et responsable de la perte d'autonomie » Rapport présenté par Monsieur Raoul Briet et Pierre Jamet, mai 2004.

« Rapport relatif à la politique de maintien à domicile des personnes âgées relevant de l'action sociale de la caisse nationale d'assurance vieillesse », Rapport présenté par Michel Duraffourg et Stéphane Paul, membre de l'Inspection générale des affaires sociales, rapport n° 2006 063, juillet 2006.

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources

ADL/IADL: Activity of Daily Living/ Instrumental Activity of Daily Living

ADMR: Association d'Aide à Domicile en Milieu Rural

ARRCO : Agence de retraite complémentaire des salariés

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNSA : Caisse Nationale Solidarité Autonomie

CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

CNAV : Caisse Nationale des Travailleurs Salariés

DEAVS : Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale

EPAHD : Etablissement de Personnes Agées Dépendantes

HID : Handicap Incapacité Dépendance

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

Le vieillissement rural : étude comparative sur des situations des personnes âgées, par l'approche par les capabilités [95]

Sachie MIZOHATA
Doctorante GEPECS
Université Paris Descartes
mizohatas@yahoo.com

Je suis d'accord avec les précédents interlocuteurs ; il est impératif que les pouvoirs publics s'appliquent à mieux comprendre les expériences, les préoccupations et les besoins locaux afin de se focaliser sur les bonnes priorités et d'établir des stratégies cohérentes en termes de politique sociale. En outre, nous savons que les problèmes locaux ne peuvent être résolus par les seuls décideurs, mais que cela exige les efforts conjugués d'acteurs sociaux variés tels les organismes non-gouvernementaux sans but lucratif, le secteur médical, le monde académique, les personnes âgées, leurs soignants et leurs familles.

De plus, il est évidemment nécessaire que tous les citoyens soient des acteurs politiquement actifs de leur bien-être et non les bénéficiaires passifs de mesures publiques. *In fine*, nous avons besoin de coordination et d'une coopération ouverte entre tous les acteurs. A cela, ajoutons que le partage et l'élargissement de nos bases de connaissances par un enrichissant mutuellement basé sur les expériences – succès et échecs – menées dans différentes régions voire pays, n'est certainement pas un investissement à fonds perdu. Mais pour ce faire, il est nécessaire que le débat public soit accessible à tous les citoyens, y compris ceux qui en sont habituellement exclus. C'est à cette condition que nous pourrons construire des objectifs sociaux acceptés globalement afin d'améliorer la qualité de vie de chacun. Mais, comment et où commencer de tels efforts collectifs ? Quel type de framework (ou guide) peut-il nous aider à investiguer toute la complexité du bien-être humain ? C'est précisément là le point de départ de notre initiative ; une communauté en-ligne, ouverte à tous (directement ou indirectement), favorisant la discussion publique, le partage d'idées et même l'expérimentation et suggérant l'approche par les capabilités comme guide afin d'établir les coopérations et pour fixer les objectifs.

Dans mon rapport, je présente une approche complémentaire à celles évoquées par mes collègues. Nos recherches se concentrent sur des secteurs ruraux en France, au Japon et au Luxembourg. Ces trois pays riches ont connu une croissance économique remarquable pendant les dernières décennies, mais nous noterons que cette prospérité économique a hélas très souvent « oublié » (Lyson et Falk, 1993) les zones les plus rurales, ne bénéficiant donc pas à leurs résidents. Pourtant, à cause des circonstances rurales, les épreuves vécues par les personnes âgées ainsi que les défis qu'elles doivent relever présentent des dimensions dont le caractère et/ou l'ampleur ne se rencontrent pas dans les communautés urbaines (voir Dèlbès et al, 1992 ; Paillat, 1992 ; Nakai, 2003 ; Ohno, 2005). Ainsi, cette étude vise à identifier et à analyser les déficits en termes de capabilités des seniors isolés dans les zones rurales reculées.

[95] Nous allons traduire l'expression anglaise « *Capability Approach* » par « approche par les capabilités » puisque les institutions des Nations Unies telles que l'UNESCO en font déjà usage.

Dans cette présentation, nous verrons d'abord brièvement ce qu'est l'approche par les capabilités (AC) ou « *Capability Approach* » en anglais et ensuite les défis opérationnels que les théoriciens de l'AC rencontrent (Alkire, 2005a). Ces challenges m'amèneront naturellement à présenter les deux objectifs de mes travaux de recherche. Enfin nous verrons comment ces deux objectifs ainsi que l'opérationalisation de l'AC, pourront être soutenus par la mise en place de notre communauté en-ligne reposant sur des technologies et outils libres déjà disponibles.

Les résultats finaux de mon projet de recherche n'étant pas encore disponibles, ma présentation se limitera aujourd'hui à la première partie de mon projet d'étude, c'est-à-dire la création et les activités de notre communauté internationale.

L'approche par les capabilités est en grande partie basée sur les travaux d'Amartya Sen, professeur à Harvard, lauréat du Prix Nobel d'économie en 1998 alors qu'il enseignait à Cambridge, de son amie Martha Nussbaum philosophe à l'Université de Chicago et d'autres chercheurs, praticiens et décideurs politiques du monde entier. Cette approche diffère des modèles conventionnels qui analysent le bien-être et l'épanouissement humains en termes de prospérité économique et de croissance du produit national brut (Nussbaum, 2000, 2006 ; Sen, 1999). Elle fait donc ressortir et s'applique à éviter les défauts des approches traditionnelles qui voient le développement humain en termes d'accès aux ressources (revenu, commodités ou besoins) ou en termes « d'utilité » (bonheur, choix ou réalisation de désires). L'AC, elle souligne plutôt l'importance des capabilités, des possibilités, des libertés, de l'humain en tant qu'agent (*human agency*), et des droits de l'homme. Cette théorie est, à présent, considérée comme un outil fort utile pour évaluer le bien-être et la vulnérabilité des individus ou des groupes dans les sociétés.

L'approche par les capabilités trouve ses origines dans les années 80. Sen travaillait alors pour le *World Institute For Development Economics Research* (WIDER). Il prit part à un débat avec d'autres économistes afin de déterminer quelle égalité les gens ou les gouvernements devraient rechercher en fonction du contexte de développement international (Sen, 1979). Sa réponse fut : l'égalité des capabilités élémentaires permettant aux gens d'accéder au bien-être. Pour Sen, les capabilités font référence à ce que les gens sont effectivement capables de faire ou bien, d'être (Sen, 1999).

Concernant plus spécifiquement ses origines (voir Richardson, 2002 ; Alkire, 2005c), l'approche par les capabilités proposée par Sen est née de l'approche par les besoins fondamentaux (en anglais « *the Basic Needs Approach* », BNA) (Alkire, 2005c), qui est utilisée, d'une part, comme base normative par les gouvernements et organismes communautaires afin d'identifier les besoins élémentaires en termes de commodités non-satisfaits et, d'autre part, comme stratégie pour l'allocation de ressources. Même si Sen reconnaît les avantages de cette approche BNA, il la distingue clairement de l'approche par les capabilités parce que les libertés jouent un rôle plus important dans son approche (Alkire, 2005c). Sen formule la critique que « les besoins représentent un concept plus passif que les capabilités – l'approche par les besoins s'interroge sur « ce qui peut être fait pour l'individu ? », tandis que l'approche par les capabilités ajoute à cela la question « qu'est-ce que l'individu peut faire ? » (Alkire, 2005c, p.246). En conséquence, l'AC met en exergue les limites des approches classiques d'évaluation du bien-être et tente de les dépasser.

Cette approche est devenue très importante et a gagné en notoriété depuis qu'en 1990, *le Rapport sur le Développement Humain* du Programme des Nations Unies a adopté un nouvel

outil de mesure des accomplissements humains et des progrès dans le développement de diverses capabilités ; c'est l'Indicateur de développement humain (IDH) qui a été largement inspiré par Sen. L'IDH, qui est un indice statistique composite, se calcule par la moyenne de trois indices combinant les indicateurs de santé et de longévité (l'espérance de vie à la naissance), de savoir (le niveau d'éducation), et de niveau de vie (logarithme du produit intérieur brut par habitant en parité de pouvoir d'achat) (UNDP, 1993). Cet indicateur permet de donner pour l'ensemble des pays du monde un classement fonction de leur développement qualitatif. Cette mesure alternative est plus large et détaillée que la simple mesure des PIB, des avantages économiques ou de l'abondance de biens.

Aujourd'hui l'AC a été appliquée empiriquement dans beaucoup de pays développés et en voie de développement et dans un large éventail de disciplines académiques et même d'évaluations de politiques. Par exemple, sur base de cette approche, en 2001, le Conseil européen de Laeken (*the Laeken European Council*) a approuvé un ensemble d'indicateurs sur le bien-être et l'inclusion sociale afin de guider les politiques des états membres de l'Union Européenne (Atkinson et al., 2004). En 2004, l'Association de Développement Humain et Capabilité (*the Human Development and Capability Association*) a été fondée et, à l'heure actuelle, plus de 600 membres (provenant de 70 pays) ainsi que des centaines de scientifiques et de praticiens travaillent sur toute une série d'aspects de cette théorie pour développer et améliorer cette approche[96].

Pourtant, l'opérationalisation de modèles issus de la théorie des capabilités n'avance que très lentement car la mesure des capabilités humaines n'est pas triviale. En outre, il est maintenant bien connu que, concernant le typage des ensembles de capabilités, il existe une différence entre les approches de deux des créateurs de l'AC. Martha Nussbaum propose une liste de capabilités minimales qui doivent être perçues telles des droits de l'Hommes minimaux s'opposant à la privation de ces capabilités. Cette liste se décline en 10 catégories (vie, santé physique, intégrité corporelle, sens/imagination/pensées, émotions, raison pratique, affiliation, relations aux autres espèces, jeu et contrôle de son environnement) (Nussbaum, 2000, 2006). Ces capabilités doivent donc, d'après elle, être garanties par chaque gouvernement. Nussbaum formule une liste de capabilités très générales, en indiquant toutefois que celle-ci peut être modifiée, particulièrement si elle doit être révisée pour cadrer avec les caractéristiques locales d'arrangements sociaux particuliers.

D'autre part, même si Sen reconnaît que la liste de Nussbaum est très utile et pratique (Sen, 2004), il s'est toujours refusé à établir une telle liste définissant des capabilités centrales. Sen préfère que la sélection et la définition d'un ordre de priorité pour les capabilités dépendent des buts, des différents contextes sociaux, culturels et géographiques, et des valeurs individuelles ou collectives. De fait, il préconise que ces actions de sélection et de « prioritisation » soient menées au sein d'un processus démocratique reposant sur le raisonnement public (par la discussion et la délibération).

Mon avis (qui est partagé par quelques autres scientifiques et praticiens) est que, dans les cas où il y a le besoin de spécifier certaines capabilités minimales pour des droits de l'Homme élémentaires et qu'il est nécessaire de mesurer le développement humain (par exemple, afin d'effectuer une étude sociologique), le point de vue défendu par Sen est plus approprié que celui présenté par Nussbaum. Mais, dans cette optique, quelques questions se posent (Alkire,

[96] Pour plus de détail, voir le site http://www.capabilityapproach.com/

2006 ; Crocker, 2006). Qui devrait lancer ce genre de discussion publique ? Comment le débat devrait-il être structuré et organisé ? Qui devrait participer et qui devrait ou pourrait identifier de telles capabilités ? Parce que nous voulons que cela soit fait de façon démocratique, nous ne pouvons laisser les seuls scientifiques, décideurs politiques et autres autorités décider pour tout le monde quelles sont les capabilités essentielles (Crocker, 2006) mais nous nous devons de permettre à tout individu ordinaire et intéressé au débat de s'impliquer dans le processus de décision.

Donc, comme nous avons vu, il y a quelques obstacles à l'opérationalisation de l'AC. D'une part, une méthodologie complètement rigoureuse, traçable et reproductible appliquée à ce cadre d'activité y fait encore défaut et, d'autre part, jusque récemment, aucun outil ne supportait ce processus. Dans son article intitulé « Pourquoi l'approche par les capabilités ? », une économiste, Sabina Alkire (2005a), résume élégamment à quoi l'opérationalisation de l'AC devrait ressembler.

> Ainsi à quoi l'opérationalisation de l'approche par les capabilités ressemblera-elle ? Cela peut être une entreprise de collaboration, avec beaucoup de chercheurs travaillant à différents aspects en même temps. Chercheurs et praticiens devront communiquer en permanence afin d'établir un ensemble cohérent de simplifications et aussi de créer plus de dynamique. Cette tâche est considérable (p.130). L'opérationalisation relèvera peut-être plus de l'art que la science (p.129).

Ce n'est qu'en 2006 que la première publication prometteuse concernant des travaux d'opérationalisation basée sur l'AC a été produite par des chercheurs d'Oxford et de Groningen (Anand et Van Hees, 2006). L'opérationalisation est en effet un processus complexe qui tient à la fois de la modélisation et de l'évaluation et où les aspects de collaboration et de flexibilité sont deux facteurs clés de réussite. De manière opportune, 2006 a vu apparaître un nouveau concept technologique prometteur permettant de démarrer « l'entreprise de collaboration » mentionnée par Alkire. Generis, l'outil très innovant mis au point conjointement par le Centre de Recherche Public Henri Tudor et l'Université de Luxembourg présente toute une série de qualités qui font de lui le meilleur candidat du moment pour le processus d'opérationalisation envisagé. Cet outil gratuit sera prochainement largement distribué et placé en *open source*.

Maintenant que l'AC est, je l'espère, plus clair pour vous, j'en viens à présenter mon projet de recherche qui couvre deux objectifs majeurs se recoupant par leurs vocations :

a) Elaboration et opérationalisation d'un modèle référentiel issu de la théorie des capabilités afin d'évaluer les déficits en termes de capabilités des personnes âgées en milieu rural;
b) Mise en place et utilisation d'une plate-forme d'échange et de collaboration qui permettra à une communauté, via Internet, de débattre de problématiques liées à la sociologie, de synchroniser des efforts multipartites, d'effectuer des recherches, etc.

L'objectif b) vise clairement l'installation et l'utilisation d'un outil de travail collaboratif accessible de partout dans le monde, qui permette à la fois la synchronisation des efforts collectifs mais aussi la conduite de recherches sur des problématiques sociologiques aussi bien en mode centralisé, distribué qu'en mode autonome. Basée sur des composants libres, ouverts et déjà disponibles, cette plate-forme sera un lieu de rendez-vous pour une communauté internationale de gens actifs dans le domaine de la sociologie et les secteurs liés (par ex., la psychologie, l'économie et la santé publique). Elle nous permettra de partager la connaissance (avis, retours d'expérience, etc.). Elle sera aménagée de façon à encourager et renforcer les collaborations entre ses membres, afin de permettre par exemple à des

chercheurs géographiquement éloignés de pouvoir travailler ensemble facilement, ou encore à des chercheurs de pouvoir aisément discuter avec des gens de la praxis actifs sur le terrain, etc. Pour l'étude que je mène, cette plate-forme est également un outil indispensable afin de coordonner les actions des interviewers et pour collecter le feed-back relatif à mon travail. Mais plus encore qu'un outil de rencontre, de collaboration et d'organisation, cette plate-forme constitue un véritable laboratoire, comme je vais à présent l'expliquer.
En simplifiant, cette étude peut être perçue comme une enquête basée sur des interviews elles-mêmes articulées autour d'un jeu de questions dont les réponses sont directement entrées par les interviewers dans un ordinateur. Lors de ce processus, notre plate-forme informatique va jouer un rôle clé en permettant de relier l'approche par les capabilités au design de notre enquête.

Pour être plus clair, il me faut à présent détailler cette plate-forme « laboratoire ». Elle repose sur deux outils innovants appelés Generis et TAO. Ce « laboratoire » repose sur deux outils innovants appelés Generis et TAO (pour plus de détails, voir Jadoul et Mizohata, 2006). Generis permet de développer des *frameworks* (ensemble de concepts modélisant une réalité sociale) et TAO, quant à lui, offre le meilleur outil pour la création, la traduction, la revue des éléments de questions intervenant dans les interviews et la collecte des résultats. La combinaison de ces deux outils dans le cadre de plate-forme déjà décrite nous offrira la chaîne de production nécessaire pour mener à bien l'ensemble du processus d'opérationalisation de l'approche par les capabilités.

D'un point de vue plus technique, Generis est une base de connaissance ou pour en revenir à des concepts plus simples, une base de données hautement flexible permettant aux utilisateurs de décrire n'importe quels concepts et de les interconnecter de la façon qu'ils veulent. Par exemple, avec Generis, un utilisateur peut créer deux concepts « personne » et « capabilité de mobilité », et peut ensuite établir entre ces deux concepts un lien qu'il appellera « possède » ; Néanmoins, ce lien pourrait tout aussi bien être « peut vivre sans » ; cette façon de procéder est ce qu'on appelle la « modélisation ». En relation avec ces liens, notre utilisateur peut créer un concept nommé « nombre de sortie par semaine », et peut qualifier ce dernier concept comme étant du type « indicateur ».

Pour ce qui concerne TAO, il est avant tout nécessaire de savoir que cet outil est une spécialisation de Generis, une sorte de rejeton spécialisé dans l'évaluation de connaissance. Cette « filiation » fait que TAO et Generis possède le même jeu de fonctionnalités de base. De ce fait, puisqu'ils partagent un fonctionnement commun, il est possible pour notre utilisateur de créer des questions dans TAO qui soient en connexion avec le concept « indicateur » décrit dans Generis ; indicateur qui lui-même est lié à la relation « possède ». Ainsi le résultat des questions peut mettre en évidence la pertinence de l'indicateur choisi par l'utilisateur tout aussi bien qu'il pourrait permettre de vérifier ou d'infirmer l'existence de la relation « possède » dans le monde réel. C'est en ce sens que notre plate-forme peut être considérée comme un laboratoire. Ajoutons encore que la gestion des sujets, des groupes (échantillons) ainsi que la collecte des données (résultats d'interviews) seront gérées via TAO.

Notre Communauté en-ligne devrait être lancée cet été en phase pilote et servir de forum international afin de démarrer une série de débats sur les capabilités et la qualité de vie.

En résumé, au cours de la dernière décennie, l'approche par les capabilités n'a cessé de se développer et les concepts qui en émanent ont été largement présentés et défendus. Toutefois, cette approche n'a pas encore vraiment connu d'application empirique dans le domaine du vieillissement de la population, si ce n'est une étude anglaise menée en 2006 (Grewal et al.,

2006). Notre communauté en-ligne essaie de donner corps à la vision de Sen dont l'objectif est d'établir un processus démocratique et collaboratif d'identification des indicateurs pertinents des capabilités, et c'est également une activité centrale dans mon projet. Concernant les méthodes d'analyse, il y a différentes options mais qui ne seront considérées en détails que dans une phase ultérieure de mon projet de recherche, c'est-à-dire lorsqu'un ensemble de capabilités élémentaires et d'indicateurs y afférents seront identifiés. Pour conclure, j'espère que cette étude aidera à formaliser une méthodologie de mise en place d'un processus complet d'opérationnalisation afin que d'autres théoriciens de l'approche par les capabilités puissent capitaliser dessus et raffiner cette théorie.

Bibliographie :

Alkire, S. (2005a) 'Why the Capability Approach?', *Journal of Human Development*, 6(1), pp.115-133.

Alkire, S. (2005b) 'Subjective Quantitative Studies of Human Agency' *Social Indicators Research*, 74, pp. 217-260.

Alkire, S. (2005c) 'Needs and Capabilities', in S. Reader (Ed.), *The Philosophy of Need*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 229-251.

Alkire, S. (2006) 'Public debate and value construction in Sen's approach', in Kaufman (Ed.), *Capabilities Equality: Basic Issues and Problems*, Routledge, Oxford, pp.133-154.

Anand, P and van Hees, M. (2006) 'Capabilities and achievements: An empirical study', *The Journal of Socio-Economics,* 35, pp. 268-284.

Ansart, P. Guillemard, A.M. Legrand, M. Messu, M. et Sasaki, K. (Sous la direction) (2004) *Quand La Vie S'allonge. France-Japon*. L'Harmattan, Paris.

Atkinson, A. et al. (2004) 'Indicators and Targets for Social Inclusion in the European Union', *JCMS*, 42(1), pp. 47-75.

Borsenberger, M. et Kerger, A. (2000) 'La mise en œuvre d'une assurance dépendance au Luxembourg', *Retraite et Société*, 31, pp. 7-23.

Bourdelais, P. (1993) *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, Odile Jocob, Paris.

Caradec, V. (2001) *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Nathan, Paris.

Chiappero-Martinetti, E. and Moroni, S. (2007) 'An analytical framework for conceptualizing poverty and re-examinig the capability approach', *The Journal of Socio-Economics*, 36, pp. 360-375.

Clark, D. (2005) 'Sen's Capability Approach and the Many Spaces of Human Well-being', *The Journal of Development Studies*, 41(8), pp. 1339-1368.

Conrad, H. and Lützeler, R. (2002) *Aging and Social Policy: a German-Japanese Comparison*, IUDICIUM Verlag GmbH, München.

Crocker, D. (2006) 'Sen and deliberative democracy', in Kaufman (Ed.), *Capabilities Equality: Basic Issues and Problems*, Routledge, Oxford, pp.155-197.

Delbès, C. Paillat, P. Di Nicola, S. (1992) 'Etude européenne sur les ruraux âgées monographie française', *gérontologie et société*, 63, pp. 18-42.

Deneulin, S. (2002) 'Perfectionism, Paternalism and Liberalism in Sen and Nussbaum's Capability Approach', *Review of Political Economy*, 14(4), pp. 497-518.

Estienne, J.F. (1996) *Vieillissement et retraites au Japon. Une adaptation économique et sociale ?* La documentation Française, Paris.

European Centre for Social Welfare Training and Research. (1984) *Report of the International Expert Group Meeting on Aging in Remote Rural Areas. A Challenge to Social and Medical Services*. Eymoutiers, Limoges.

Fukuda-Parr, S. (2003) 'The Human Development Paradigm: Operationalizing Sen's Ideas on Capabilities', *Feminist Economics*, 9(2-3), pp. 301-317.

Grewal et al. (2006) 'Developing attributes for a generic quality of life measure for older people: Preferences or capabilities?', *Social Science & Medicine*, 62(8), pp.1891-1901.

Guillemard, A.M. (2000) 'Age Integration in Europe: Increasing or Decreasing?', *The Gerontologist*, 40(3), pp. 301-302.

Guillemard, A.M. (2003) *L'âge de l'emploi. Les sociétés à l'épreuve du vieillissement*, Armand Colin, Paris.

Hervieu, B. (1994) *Les champs du futur*, Julliard, Paris.

Jadoul, R. and Mizohata, S. (2006) 'PRECODEM, An Example of TAO in service of employment', Kinshuk (Ed.), *Cognition and Exploratory Learning in Digital Age 2006*, IADIS press, Barcelona, pp. 259-266.

Kerschen, N. (1997) 'La reconnaissance de la dépendance comme un nouveau risque de la Sécurité sociale : le modèle allemand et le projet luxembourgeois', *Revue française des affaires sociales*, n° hors série, pp. 205-214.

Lyson, T. and Falk, W. (1993) *Forgotten Places: Uneven Development and the Loss of Opportunity in Rural America*, University Press of Kansas, Kansas.

Mooney, G. (2004) 'Communitarian claims and community capabilities: furthering priority setting?' *Social Science & Medicine*, 60, pp. 247-255.

Nakai, K. (2003) *Kaigo hoken : chiiki kakusa wo kangaeru (Une assurance dépendance :réflexions sur la disparité régionale)*, Iwanami shoten, Tokyo.

Nussbaum, M. and Glover, J. (Eds.) (1995) *Women, Culture, and Development*, Clarendon Press, Oxford.

Nussbaum, M. (1999) *Sex and Social Justice*, Oxford University Press, New York.

Nussbaum, M. (2000) *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, Cambridge University Press, Cambridge.

Nussbaum, M. (2002) 'Long-Term Care and Social Justice: A Challenge to Conventional Ideas of the Social Contract', *Ethical Choices in Long-Term Care: What Does Justice Require?* World Health Organization, Geneva, pp.31-66

Nussbaum, M. (2003) 'Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice', *Feminist Economics*, 9(2-3), pp.33-59.

Nussbaum, M. (2005) 'Women's Bodies: Violence, Security, Capabilities', *Journal of Human Development*, 6(2), pp. 167-183.

Nussbaum, M. (2006) *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*, Harvard University Press, Cambridge, MA.

OECD. (2005) *Long-term Care for Older People*, OECD, Paris.

Ohno, A. (2005) *Sanson Kankyo Shakaigaku Jyosetsu (Introduction sociologique à l'environnement des villages de montagne)*, Nousanryousonn bunnka kyokai, Tokyo.

Paillat, P. (1992) 'Le vieillissement de la France rurale en 1990', *gérontologie et société*, 63, pp. 5-17.

Richardson, H.S. (2002) Some limitations of Nussbaum's capabilities, *Quinnipiac College Law Review*, 19(2), pp. 309-332.

Richardson, H.S. (2006) 'Rawlsian Social-Contract Theory and the Severely Disabled' *The Journal of Ethics*, 10, pp. 419-462.

Robeyns, I. (2005) 'The Capability Approach: a theoretical survey', *Journal of Human Development*, 6(1), pp. 93-114.

Ryan, R. and Deci, E. (2000) 'Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being', *American Psychologist*, 55(1), pp. 68-78.

Ryan, R. and Deci, E. (2001) 'On Happiness and Human Potentials: A Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being', *Annual Review of Psychology*, 52, pp. 141-166.

Sen, A. (1979) 'Equality of What?' The Tanner Lecture on Human Values. http://www.tannerlectures.utah.edu/ Dernier accès le 25 avril 2007.

Sen, A. (1993) 'Capability and well-being' in M. Nussbaum and A. Sen (Eds), *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford.

Sen, A. (1999) *Development as Freedom*, Knopf, New York.

Sen, A. (2004) 'Capabilities, lists, and public Reason: continuing the conversation', *Feminist Economics*, 10(3), pp. 77-80.

Sen, A. (2005) 'Development As Capability Expansion' in S. Kumar and S. Fukuda-Parr (Eds.), *Readings in Human Development: Concepts, Measures and Policies For A Development Paradigm,* Oxford University Press, Oxford, pp. 3-16.

The United Nations Development Programme. (1993) *Human Development Report, 1993*, Oxford University Press, New York.