

Inserm

Institut national de la santé
et de la recherche médicale
Unité de recherche U558



Observatoire Régional de
la Santé de Midi-Pyrénées

Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile

SYNTHESE

Décembre 2007

Financier : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)

Convention : MA0600146

Responsables de l'étude : Jean Mantovani, Christine Rolland, Sandrine Andrieu

Unité INSERM 558 « Epidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps » et
Observatoire Régional de la Santé de Midi Pyrénées (ORSMIP), 37 allées Jules Guesde, 31 073 Toulouse cedex

Sommaire

Objectifs et problématique.....	1
La démarche.....	1
La méthodologie.....	2
1. La négociation et ses termes	4
2. Risques et rationalités	8
3. Jugement et normes	12
4. Processus du vieillir et déprises	15
5. Discussion.....	19
Références bibliographiques	23

Objectifs et problématique

Ce travail s'est donné pour objet d'analyser les situations et parcours de vie de deux ensembles de personnes âgées de plus de 60 ans :

- personnes entrées récemment dans une structure de type EHPAD ou autre établissement d'hébergement collectif,
- personnes qualifiées par des professionnels du secteur médical, médico-social ou social comme « à risque d'institutionnalisation », ou comme situées à un « moment-clé » pouvant préfigurer leur entrée en structure d'hébergement pour personnes âgées.

L'entrée en institution des personnes âgées s'inscrit dans un contexte complexe. Elle apparaît le plus souvent contrainte, pour des raisons multiples qui ne tiennent pas seulement à un état mesurable de santé, mais aussi aux ressources mobilisables, à la perte des

supports relationnels, et surtout, aux limites des solutions mises en œuvre entre soutien « informel » (familial) et offre des dispositifs professionnalisés. Nous testons tout particulièrement ce « moment limite » où le placement est envisagé comme une « solution » (plus ou moins satisfaisante) pour une plus grande maîtrise des risques encourus, sensibles au fait que malgré plusieurs décennies de politiques consensuelles de maintien des plus âgés « à domicile », les trajectoires de vieillissement conduisent aussi souvent en EHPAD. En sociologues, notre questionnement porte non pas sur les facteurs déterminants du recours à une institution, mais sur les conditions interactives qui y font obstacle ou qui participent à le rendre souhaitable ou inévitable, puis à la prise de décision.

La démarche

La recherche épidémiologique a mis en évidence différents facteurs de risque ou facteurs prédictifs de l'institutionnalisation, qui tiennent à l'âge, aux problèmes de santé, et notamment au plan cognitif, aux handicaps, à l'absence ou à la perte des supports relationnels (célibat, isolement grandissant des plus âgés, veuvage...), au « fardeau » ressenti par les « aidants » à l'inadaptation du domicile... D'autres variables en lien avec les précédentes s'avèrent également significatives : antécédents de recours à l'offre gérontologique, à un hébergement temporaire, antécédents d'hospitalisation...

Notre approche sociologique s'est fixée des objectifs d'analyse qualitative et compréhensive des situations et des trajectoires. Il s'agit de considérer différentes dimensions complexes ayant notamment trait aux normes et modèles des acteurs impliqués, aux représentations de la vieillesse et idéaux du vieillir, aux positionnements et statuts des personnes, à leurs

formes d'insertion sociale... Notre perspective s'attache en premier lieu à rendre compte du point de vue de la personne âgée et de la place qu'elle occupe. Plutôt que de chercher à qualifier le niveau de « dépendance » des personnes, au sens biomédical, nous étudions en quoi elles gardent ou non « prise » sur leur environnement, les formes de « déprise » dans lesquelles elles sont engagées¹.

Mais nous apportons aussi une attention essentielle aux systèmes relationnels qui impliquent la vieille personne, et d'abord **aux relations de soutien « informel »**, aux liens affectifs et électifs, aux conditions dans lesquelles les proches interviennent, aux configurations du soutien familial, au niveau d'engagement des proches entre valeurs « historiques » du devoir de soutien aux plus âgés, et valeurs d'autonomie des individus, par lesquelles les vieilles personnes comme leurs enfants peuvent ne pas

¹ Voir plus loin le chapitre que nous consacrons à cette notion.

souhaiter engager des relations d'interdépendance trop étroite. Un deuxième niveau de l'analyse des interactions concerne le rapport aux professionnels (acteurs sociaux ou médico-sociaux, soignants, personnel d'EHAPD) et l'évolution de ce rapport dans le temps. Nous cherchons à éclairer les articulations entre aide « formelle » (relevant des dispositifs en présence) et soutien informel en croisant aussi souvent que possible les points de vue de la ou des personne(s) âgées, de ses proches, et des intervenants professionnels.

Nous nous attachons enfin à des dimensions plus structurelles : l'analyse des interventions professionnelles vise aussi à étudier les **composantes de l'offre**.

La méthodologie

Même si une très grande proportion des personnes vivant en institution connaît des problèmes physiques et/ou psychiques, nous avons cherché à diversifier les profils de personnes placées en EHAPD comme ceux des personnes susceptibles de l'être à brève échéance. Le **principe de diversité** qui a été privilégié induit à ne pas nécessairement focaliser le recrutement d'enquête 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, mais plutôt proposer des trajectoires-types exemplaires, aussi peu « représentatives » qu'apparaissent parfois certaines d'entre-elles.

50 situations ont été retenues selon les principes suivants :

- auprès des **intervenants à domicile** : retenir des situations de « maintien à domicile » considérées par eux-mêmes comme « fragiles », susceptibles de basculer à terme sur une entrée en institution,
- auprès des **professionnels des EHPAD et autres établissements** : retenir les situations d'institutionnalisation récente parmi les plus exemplaires au regard

Notre objectif est aussi d'apprécier l'efficacité et les limites des dispositifs du « maintien à domicile », d'analyser les interactions entre les différents segments entre accompagnement social et médecine hospitalière, d'étudier la nature et le statut des structures d'hébergement concernées... Entrer dans une résidence privée de standing, fut-elle médicalisée, n'a pas le même sens pour la vieille personne que d'être orientée vers une Unité de Soins de Longue Durée. Les évolutions de l'offre se font dans des directions opposées ; d'une part vers une médicalisation de plus en plus forte et donc une certaine homogénéisation, les EHPAD, et d'autre part vers une diversification des formules d'accueil proposées.

des missions et choix organisationnels de la structure et en termes de « négociations » préalables entre la personne âgée, son entourage, les professionnels sociaux et de santé et les représentants de l'établissement.

La collecte de données s'est répartie sur **six sites géographiques** différenciés, du plus urbanisé au plus rural, à raison de 8 ou 9 situations par site : Paris intra-muros (16^{ème} arrondissement), une banlieue parisienne (Val de marne et Essonne) une métropole régionale (Toulouse), des villes moyennes (Brest et Concarneau), un bassin de vie rural (Dordogne), un secteur de montagne (Ariège-Couserans).

Pour chacune des situations, des entretiens de type semi-directif en face-à-face, ont été menés par les sociologues et anthropologues du collectif de recherche, auprès de la personne âgée elle-même (si possible) ainsi qu'avec au moins un de ses proches familiaux et/ou au moins avec un professionnel intervenant à domicile ou en institution. L'ensemble des entretiens réalisés sur une même situation constitue une « monographie ».

1. La négociation et ses termes

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). La négociation se révèle être un véritable processus de communication dans lequel les rôles et les statuts des acteurs en présence mais aussi leurs perceptions sont tout aussi importants que la nature des enjeux, les règles à suivre ou les stratégies élaborées (de coercition, de dissimulation ou de persuasion) (Bourque et Thuderoz, 2002).

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 traduit en termes d'alternative entre maintien à domicile et entrée en institution. L'entrée en institution constitue une menace permanente pour une personne âgée qui commence à se sentir ou à être désignée fragile. La perspective d'un placement en institution est le plus souvent vécue comme une sanction de la vieillesse et contribue également au sentiment de mort prochaine. Dans un univers largement contraint et incertain, où rester chez soi n'apparaît jamais comme un acquis, mais est toujours « risqué », la vieille personne cherche à préserver un certain espace de négociation afin de lutter contre le processus qui la mènerait en institution. On peut considérer que l'entrée en établissement signifie alors que la personne a perdu cette « lutte ». Notre posture a consisté à se pencher sur les conditions de la négociation, 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.

Les plus âgés sont-ils en mesure de s'opposer aux choix des autres « négociateurs »? Ne sont-ils pas, au mieux dans une position de choix sous contrainte, au pire de non choix, d'autres ayant tranché à leur place, entre intérêts de la personne âgée, de leurs proches familiaux, des professionnels mobilisés.

Le sujet n'est pas anodin car le fait de prendre part ou non à la décision a des répercussions sur le vécu de l'institution. Une enquête indique que lorsque les personnes avaient pris la décision seules, elles étaient 74% à se déclarer satisfaites de leur vie en établissement ; lorsque c'était en concertation avec la famille, elles étaient 59% et lorsque la famille avait décidé, elles n'étaient plus que 37,5% (Casman et al, 1998).

Quatre configurations de négociation

Notre corpus fournit des résultats qui vont dans le même sens que ceux de travaux précédents, ils apportent toutefois des éléments quelque peu nouveaux du fait des critères de recrutement des situations : ceux-ci focalisaient sur les situations jugées « limites » ou « à risque » par les professionnels qui ont été nos intermédiaires. Cela signifie que les situations retenues ont fait l'objet d'une évaluation du rapport bénéfice/risque de rester chez soi. Au regard des éléments de vie de la personne, les professionnels formulaient un jugement sur la situation et le devenir, à leurs yeux, préférable pour la personne compte tenu de l'incertitude et des risques encourus par le maintien à domicile.

Nous avons esquissé des profils de situations dans lesquelles l'entrée en institution a été ou est, plus ou moins débattue, entre les trois acteurs mis en présence : la personne âgée, les proches familiaux et les profes-

sionnels. Ceci en tentant de cerner quelle évaluation du risque est faite, quels modèles du vieillir sont à l'œuvre et quels sont les éléments de la trajectoire de la personne qui paraissent opérant dans le processus décisionnel. Nous obtenons ainsi 4 configurations de négociation.

- **Les « de mon plein gré » : l'entrée en institution comme déprise « stratégique »**

Même si elles sont loin d'être les plus fréquentes, il est des situations où la vieille personne défend son droit à l'auto-détermination et fait part de ses choix de vie aux autres. Dans notre corpus, nous avons ainsi, des personnes qui ont « décidé » de quitter leur domicile pour un établissement pour personnes âgées. Il s'agit de femmes, ayant perdu leur mari. Cette capacité à faire des choix et à les exprimer aux autres va de pair avec une certaine culture de l'indépendance initiée bien avant les prémices de la vieillesse. Les rapports entretenus depuis toujours avec les enfants sont orientés par le respect des individualités. A ce titre, il est important de ne pas « peser » aujourd'hui sur la vie des enfants. Appartenant aux catégories sociales les plus élevées, ces femmes bénéficient de ressources cognitives, sociales et financières importantes. Elles ont une certaine habitude de prendre des décisions et ont le sentiment de pouvoir maîtriser leur trajectoire de vie.

Arrive un moment où des événements viennent perturber les conditions de la poursuite de leur vie chez elles comme la survenue de handicaps physiques réduisant leur mobilité. Cette perte de capacité à se déplacer agit fortement sur leur vie sociale. Le sentiment de devenir vieux -ou vieille- s'installe. Leur identité de personne autonome et active est ébranlée. Afin de la restaurer, il leur est nécessaire d'agir, de prendre leur destin en main, comme elles l'ont toujours fait. Dans ce sens, on peut considérer ces personnes dans une déprise stratégique (Mallon, 2004).

Lorsqu'elles optent pour la vie collective dans un établissement pour personnes âgées, ces femmes choisissent plutôt un établissement de type privé avec services et non médicalisé, c'est-à-dire le plus éloigné possible de l'image du « mouvoir », destiné aux vieilles

personnes impotentes. Toutefois la réalité de l'établissement est parfois bien différente de celle imaginée quand les résidents s'avèrent être en majorité vieux, apathiques, malades, c'est-à-dire représentants de l'image de la vieillesse qu'elles cherchent justement à mettre à distance. Ces autres constituent une triple menace : ils sont l'image de ce que ces « décideuses » craignent de devenir, hébergés ensemble ; elles risquent d'être confondues avec eux ; du fait de troubles de comportement, les situations de co-présence ne sont pas simples à gérer (Caradec, 2001). Face à cette menace, elles mettent en œuvre des actions de résistance. Mme Terre préfère rester seule, dans sa chambre ou dans le parc, à la compagnie des autres résidents. Mme Lafontaine réagit en fondant un journal.

La décision prise par ces personnes d'entrer en institution peut être vue selon deux niveaux explicatifs. Le premier, comme solution contre le risque d'isolement et de chute, dans un souci de se protéger, le second, comme rempart à une déprise inquiète face à l'envahissement d'un sentiment de vieillir, de ne plus avoir autant prise sur sa vie et qui agit sur leur identité. Dans ce moment d'épreuve identitaire, réagir (par exemple en quittant son domicile) permet de rester en cohérence avec soi.

Toutefois, la prise de décision d'entrer dans un établissement, même si elle est réfléchie par la personne elle-même, ne peut être considérée comme relevant d'un choix libre. Il s'agit d'un choix sous contrainte dans lequel rester à domicile est vécu comme une exposition à un risque plus important, celui d'une déprise non maîtrisée qui aboutirait non pas à un réaménagement de soi mais à une perte de soi. Cette décision résulte d'une négociation entre soi et soi.

- **« Le soutien familial négocié » : entrée en institution et déprise « inquiète »**

Dans ce cas de figure, la décision d'entrée en institution est l'objet de négociations familiales entre valeurs auxquelles les membres se réfèrent et les contingences du soutien à domicile. La vieille personne y prend part mais elle n'y tient cependant pas le rôle

principal. Ce sont les enfants qui soulèvent la question du « rester chez soi » et qui organisent des solutions. Le parent, qui vit seul, est connu pour avoir toujours apprécié les relations de sociabilité. Mais les enfants constatent un repli sur le domicile. Une chute a mis en évidence la fragilité du parent, à ses propres yeux et aux yeux des enfants. Ces derniers, inquiets, sont soucieux de le protéger.

Nous sommes ici dans des configurations familiales dans lesquelles les liens affectifs sont importants mais, quand la question du soutien au parent âgé à domicile se pose, les enfants se positionnent davantage comme gestionnaires que comme pourvoyeurs directs de l'aide. Dans notre corpus, il s'agit de familles de milieux sociaux moyens, rencontrées en particulier en Bretagne, région dans laquelle les relations familiales sont culturellement définies dans l'indépendance des membres.

La négociation se fait sous forme d'un contrat tacite qui fait appel au compromis : la vieille personne accepte de se faire entourer professionnellement (à domicile ou dans une structure), et en contre partie le lien familial n'est pas altéré. Mais la négociation joue clairement de cette formule comme alternative à l'EHPAD, à prendre ou à laisser. Même si elle prend des formes coercitives, il est clair que le souhait premier des proches est que leur parent puisse demeurer chez lui, mais pas à n'importe quelles conditions.

En fait, les situations d'entrée en établissement correspondant à ce profil, montrent des personnes chez lesquelles une déprise caractérisée par un sentiment fort d'inquiétude s'est installée (Clément et Mantovani, 1999), antérieure à l'institutionnalisation que l'on détecte derrière des paroles comme « elle ne sortait plus, elle faisait même plus ses courses ». Toutefois, une question se pose : une déprise inquiète peut-elle trouver à s'apaiser dans la vie en institution ? La personne trouvera-t-elle les ressources nécessaires pour réaménager ses activités, sa vie, de manière à gagner un équilibre entre ce qu'elle « lâche et ce qu'elle tient encore » ?

- **L'alliance famille-professionnels : l'entrée en maison de retraite « légitimée »**

Dans ce type de situation, la vieille personne ne tient pas un rôle actif dans le processus de décision. Non pas par une volonté de mise à l'écart affirmée par les autres acteurs mais parce qu'elle est jugée comme n'étant plus apte à définir elle-même de ce qui serait le mieux pour elle, notamment du fait de troubles cognitifs importants. Elle-même s'en remet à ses proches pour décider et faire pour elle. Elle se situe dans une forme de déprise qui va avec une mise en dépendance familiale (Rolland, 2003).

Les proches se sont fortement engagés dans le soutien à leur parent souvent depuis des années. Ils sont très présents et habitent à proximité. Au fil des années et de l'accroissement des difficultés à faire soi-même de la part du parent, les enfants ont mis en place de plus ou plus de solutions palliatives : augmentation des intervenants à domicile mais aussi solutions plus « techniques », aménagement de l'habitat. Des relations de familiarisation des professionnels sont entretenues et on peut penser qu'elles ont notamment contribué à faire durer le maintien à domicile. Mais, malgré tous les efforts déployés par les proches, un sentiment d'être parvenu à la limite du possible est éprouvé. L'entrée en institution semble inéluctable. De plus, alors que chacun est attaché à la qualité des relations familiales, celles-ci sont exposées à l'altération, du fait du poids de l'engagement au soutien à domicile et de l'organisation des aides professionnelles. L'épuisement de l'aidant est le facteur de risque repéré par les professionnels : c'est en ces termes que les proches les interpellent et c'est cet épuisement perçu qui motive principalement leur action.

Nous sommes dans un contexte familial où l'affectif joue un rôle important et ne permet guère aux proches de raisonner seuls en termes de placement en institution. C'est pourquoi il est fait appel aux professionnels, dont on attend qu'ils justifient le bien-fondé d'une prise en charge en institution en arguant par des données objectivées ou issues d'expérience

de situations comparables. Ce faisant, ils participent à désamorcer la « culpabilité » des proches. L'entrée en institution est perçue comme moyen de restaurer le sentiment de sécurité : le parent est en sécurité du fait de la présence permanente de personnel et les enfants se sentent sécurisés, c'est-à-dire tranquilisés, de le savoir ainsi entouré.

- **L'action des professionnels :**

l'entrée en maison de retraite « imposée »

Dans ces configurations, la personne âgée est familialement isolée, soit par absence de descendants, soit par défaillance de ceux-ci. Sa parole n'a guère de portée face au jugement de la situation qui est fait par les professionnels. Ce sont eux qui jugent, au regard

des éléments dont ils disposent, que le maintien à domicile n'est pas possible, parce qu'ils estiment qu'il met la personne en danger. Le risque est plutôt jugé (subjectivement) qu'évalué (objectivement). Le regard porté repose sur une vision normative de ce qui est acceptable ou non.

Dans ce type de situation, la décision est prise de manière unilatérale par des professionnels, médicaux ou médico-sociaux, motivés par la mise en jeu de leur responsabilité. Le placement est un moyen de protéger la personne contre les risques d'une vie à domicile, mais aussi de se protéger soi-même, contre une éventuelle responsabilisation, en l'absence d'un tiers qui serait prêt à s'en occuper.

2. Risques et rationalités

La question des risques consentis ou inacceptables apparaît comme un élément central des processus qui participent à rompre avec les orientations majeures du maintien à domicile et à l'orientation de certaines personnes vers une structure de type EHPAD. Ce n'est plus une logique jusqu'au-boutiste de soutien à domicile qui s'impose mais une logique d'arbitrage entre plusieurs dangers, de prévention des risques du chez-soi (et donc de relativisation des bienfaits du vivre chez-soi) en acceptant celui du placement en institution, processus dans lequel les structures de type EHPAD apparaissent comme garantes de sécurité, ce qui justifierait de faire passer la volonté de la vieille personne au second plan. Si le risque du placement est rarement formulé, les « risques » du domicile apparaissent souvent démesurés. Et au nom du fait que le « risque » de chute ou autres accidents sont moindres en institution qu'à domicile, nombre de très vieilles personnes sont considérées comme relevant du placement. C'est dans ce renversement que se situe les « limites » de l'action de maintien à domicile.

Le processus par lequel se construit le jugement puis la décision, s'inscrit dans un univers d'incertitudes, de

risques considérés comme plus ou moins acceptables (par ou pour la personne âgée, par ou pour les « aidants » familiaux, par ou pour les autres intervenants...), et aussi un univers de contradictions. L'évaluation du risque relève de la controverse : des lectures différentes 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 risque majeur entre le maintien à domicile de la personne ou son entrée en institution. Autrement dit pour juger si le « risque du domicile » peut encore être maîtrisé, minoré, limité ou s'il devient trop grave de se risquer soi-même ou d'exposer la vieille personne au risque.

Dans les cas qui nous ont été proposés, par nos intermédiaires professionnels, les limites du maintien à domicile ont été considérées comme sur le point d'être atteintes ou déjà dépassées, selon différents critères plus ou moins explicités.

Rapports au risque et sécurité

De quel risque est-il question quand il est dit qu'il devient trop important et que se justifie ou se

justifierait à brève échéance le placement d'une vieille personne en EHPAD ?

Dans la plupart des cas les « risques » définis sont ceux qu'encourt la vieille personne considérée. Mais la définition fait appel à des critères et à des normes de production essentiellement exogènes, ceux des proches familiaux, des professionnels du soin ou sociaux, de l'entourage « aidant », auxquels il revient souvent de trancher dans le vif des incertitudes, des résistances et des conflits.

On note combien le discours des intervenants professionnels sur les vieilles personnes est souvent dramatisant et sensiblement plus négatif que ce que disent ces dernières d'elles-mêmes. Différentes rationalités sont mobilisées : le « risque de chute », l'épuisement de l'aidant, le risque de son confinement,... Derrière les propos sur les risques encourus par la personne très âgée se profilent d'autres considérations qui privilégient souvent « l'aidant » et sa protection, mais aussi dans lesquels l'opérateur professionnel ne fait pas abstraction de sa propre exposition au risque de mise en jeu de sa responsabilité.

« *Je dirais que dans une majorité de cas les familles sont réfractaires à la prise de risque* », indique un professionnel, psychologue en maison de retraite, qui fait référence autant à l'attitude des proches familiaux dans leur rapport à l'établissement dans lequel leur parent âgé est déjà placé qu'à celle qui précède le placement. Mais les dangers auxquels sont exposées les vieilles personnes apparaissent aussi comme comportant le risque du drame, et celui de devoir porter la responsabilité d'un éventuel accident. Une fois la personne âgée placée en institution, s'impose souvent une sorte de quête d'absolu de la sécurisation.

Le rapport des plus âgés aux dangers auxquels ils sont exposés ne renvoie pas au même registre que celui de la production exogène du risque « acceptable » ou « inacceptable » par les acteurs professionnels ou non professionnels. Les vieilles personnes formulent souvent elles-mêmes leur rapport au risque (de chute ou autres). Ainsi Mme Robusta, vieille dame de 94 ans qui habite en région de montagne et dit combien elle s'applique à « *faire attention* ». Dans son cas, le danger

est pleinement assumé, avec le soutien de ses proches, quel que soit le sentiment qu'elle a de sa fragilité. Beaucoup moins par les professionnels qui évoquent son exposition comme pouvant justifier bientôt la remise en cause de son statut d'habitante indépendante. Du point de vue endogène, les conduites de « prudence » vont de pair avec l'intériorisation du risque. Il s'agit de se ménager pour ne pas s'exposer à l'accident qui risquerait de se traduire par une grave perte d'autonomie. Derrière la question du risque se profile celle de la sécurité, qui demande à être interrogée dès lors qu'elle représente une valeur majeure pour la plupart des protagonistes.

Les vieilles personnes expriment elles-mêmes parfois un sentiment d'insécurité et un désir de sécurité. Celui-ci justifie, souvent a posteriori, le choix, fait par d'autres, d'un placement au départ peu désiré par la personne. M. et Mme Blanc présentent leur choix d'intégrer un foyer à la fois comme un moyen de préserver leur autonomie et leur sociabilité et de sécuriser leur situation, c'est à dire de se sécuriser eux-mêmes et de sécuriser leurs proches. Sécurité pour soi et sécurité pour l'entourage participent d'une même logique d'acceptation.

C'est dans cette complexité que les vieilles personnes en arrivent à se confronter aux limites de leur propre idéal du vieillir face à la réalité soumise à contrainte, et à en faire, plus ou moins leur deuil.

La valeur « sécurité » est très souvent mise en avant par les intervenants « autour » de la vieille personne que ce soit par les proches pour lesquels sécurité pour la vieille personne, sécurité pour soi sont les deux termes majeurs du processus de décision, ou que ce soit par les professionnels du domicile et par les représentants des structures, chez lesquels la sécurité apparaît comme un argument majeur de communication : « *c'est le bon moment pour votre sécurité, sinon ce sera trop tard* », dit par exemple la responsable de l'établissement de M. et Mme Blanc.

Il nous apparaît que s'exprime ainsi un ensemble de convergences qui concourt à faire du devoir de sécurité et de sécurisation une valeur plus grande que celle du

« droit au risque » ou de sauvegarde de l'autonomie des plus âgés.

Trois cas de figure au regard du risque

Trois cas de figure principaux, mais qui se combinent bien souvent, se dégagent des situations étudiées.

- ***La vieille personne est écartée des décisions*** au nom des risques encourus, car jugée incompétente à prendre la juste mesure des dangers qu'elle encourt et qu'elle fait courir aux autres.

Cette décision est le plus souvent la résultante des interactions entre l'entourage et les professionnels. Il s'agit souvent d'une rationalisation a posteriori qui laisse un goût amer aux acteurs décisionnels, et notamment aux proches familiaux, confrontés à la culpabilité d'avoir provoqué une institutionnalisation qui va à l'encontre de la volonté du parent âgé, et qui a donc des conséquences sur leurs relations. La formule souvent entendue : « c'était la seule solution » renvoie à un déficit d'alternatives au placement, mais aussi au coût de la multiplication des interventions à domicile, coût financier mais aussi lourdeur de la gestion des différents professionnels.

La présence de troubles cognitifs est un argument fort dans l'adoption de ce type de position où la personne est socialement disqualifiée.

- ***Priorité donnée à la protection du ou des proches aidant(s)***

Il s'agit là avant tout de prévenir ou de pallier l'épuisement du soutien familial. Dans l'arbitrage entre respect de l'autonomie de la vieille personne et solution de placement, celle-ci est considérée comme « non-malfaisante » et une plus grande valeur semble accordée aux proches et notamment aux descendants (Beauchamp, 1979).

- ***Protéger le dispositif (professionnel) contre une éventuelle mise en jeu de sa responsabilité.***

Le « risque » en cas d'accident recouvre aussi celui craint par les professionnels d'une judiciarisation ou du

moins celui de la mise en cause de sa responsabilité. 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 en cela avec les professionnels. Refuser les décisions prises avec l'assentiment plus ou moins éclairé de la personne âgée expose cette dernière à cet autre « risque » qu'est celui de l'altération du lien avec les proches.

La question éthique

L'aspiration des vieilles personnes au « rester chez soi » trouve écho dans les politiques du maintien à domicile. La question des risques consentis ou inacceptables apparaît comme un élément central des processus qui participent à rompre avec les principes de cette action et à placer les personnes en EHPAD le plus souvent malgré elles. Ce constat induit une réflexion éthique. Au Québec, les questions d'éthique de l'accompagnement des plus âgées sont un passage obligé des formations qualifiantes et on voit par exemple comment Belleau et Saint-Laurent (2005), considérant les personnes qui refusent un placement, en examinent les composantes éthiques : doit-on respecter l'autonomie revendiquée par la personne ? Rester bienfaisant, en proposant par exemple de nouveaux moyens de prévention ? Ne pas se montrer « malfaisant » tout en faisant contre le gré de la personne ?

Certains textes récents répondent explicitement dans le sens du respect de la volonté de la personne et pour le respect de son « droit au risque ». Mais si les professionnels se revendiquent souvent des valeurs qui placent « la personne âgée au centre » du dispositif d'aide, le débat n'a rien d'aussi formalisé et apparaît souvent dominé par un principe de précaution qui ne laisse guère de marge d'autodétermination à la vieille personne.

Notre étude indique que quelles que soient les formes en présence de construction d'un « diagnostic partagé », les intervenants professionnels, comme les

acteurs familiaux, apparaissent souvent livrés à eux-mêmes. Si la plupart des professionnels s'entend pour considérer qu'il y a bien des « limites » au maintien à domicile, il n'est pas de définition vraiment construite de ce qui les constitue. Ce sont les systèmes de représentations des acteurs qui apparaissent essentiellement à l'œuvre, eux-mêmes sous la contrainte des moyens engagés, généralement limités. Les réponses que les intervenants apportent au dilemme évoqué sont essentiellement fonction du temps qu'ils se donnent pour convaincre la personne qu'elle n'a plus d'autre choix que celui de rejoindre un établissement. De même, il n'est pas apparu que les récentes dispositions législatives en faveur du « droit au risque » de la personne âgée aient fait l'objet d'un débat conséquent au niveau des instances professionnelles de terrain².

Toutes nos monographies impliquent ce questionnement. Certaines d'entre elles de façon plus sensible que d'autres. La question éthique se pose particulièrement dans la situation de quelques unes des personnes parmi les moins désorientées mais qui ont cependant fait l'objet d'un placement contre leur gré. Ainsi chez Mme Perdue par exemple qui dit combien le placement, qui fait suite à la donation partage également contrainte de sa maison, est vécu comme l'amorce d'un dernier temps de sa vie et préfigure sa mort prochaine.

Le parcours de Mme Rose soulève aussi de grosses interrogations : elle est certes déclarée malade d'Alzheimer depuis 10 ans, mais elle conserve une bonne capacité d'échange et de relations de sociabilité. Elle entretient d'ailleurs de très bons rapports avec son ex-auxiliaire de vie, avec laquelle elle sortait beaucoup se promener dans les parcs parisiens, avant le placement. Cette auxiliaire de vie lui propose encore quelques occasions de sorties, visiblement à l'insu des agents du service de l'unité de soins de longue durée

² Par exemple, la *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante de la Fondation Nationale de Gérontologie Ministère de l'Emploi et de la Solidarité de 1997* :

« Article I – Choix de vie

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.

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond ».

où Mme Rose a été placée, au 5^{ème} étage d'un bâtiment très fermé. De sa situation actuelle, elle formule beaucoup le sentiment d'avoir été « enfermée » d'office. Ce sont les médecins qui ont le plus fortement pesé sur la décision, considérant le « risque » inhérent à son statut de malade « déambulante ».

3. Jugement et normes

Le rapport au risque et à la sécurité traduit déjà les normes en vigueur dans la construction du recours à l'institutionnalisation. D'autres composantes du jugement apparaissent, qui renvoient encore aux normes implicites qui règlent l'acceptable et l'inacceptable.

Le grand âge et l'isolement

De nombreuses investigations ont déjà mis l'accent sur l'importance que les professionnels accordent à la notion « d'isolement ». Le fait que des personnes très âgées soient considérées comme « isolées » par les prestataires de services justifie une intervention plus attentive et la mobilisation de moyens plus conséquents, et est considéré comme un « facteur d'entrée en institution ». Le désir de la personne, de continuité de vie et d'habitat indépendants, pèsent alors de moins en moins dans la prise de décision.

Le parcours de M. Daniel est un exemple type de la normation en vigueur à ce niveau. Une tentative de rapprochement familial chez une de ses filles ayant échoué, son devenir est tracé en institution, malgré son opposition radicale. La situation de M. Calonec introduit une autre dimension : il est gravement atteint par la maladie de Parkinson ; il est très handicapé mais vit seul, avec de multiples aides, et continue à travailler le bois pour son plaisir, ce qui paraît pour le moins à la limite du risque acceptable pour les intervenants. Le fils est lui-même partagé entre le respect de la volonté de son père et la considération du risque encouru d'accident domestique.

Le jugement des professionnels en manque de prise

Pendant du précédent, ce type de situation complète le tableau des personnes les plus âgées et « isolées ». Les

personnes concernées ne disposent pas d'un soutien très actif de la part de leurs proches mais manifestent une certaine autorité, sinon agressivité, ou une forte exigence à l'égard des intervenants des services. Elles adoptent une posture d'opposition ou de résistance face aux tentatives des opérateurs pour leur faire accepter un placement, considérant le déficit du soutien informel, leur isolement et leur grand-âge. Face à des personnes qui s'affirment de longue date comme indépendantes, comme personnes majeures valides malgré les difficultés qu'elles rencontrent en matière de santé et de handicap, les intervenants apparaissent de fait relativement démunis. Ils ont moins de prise sur le devenir de la personne que dans un cadre familial où se sont les proches qui négocient au premier chef le devenir résidentiel de la vieille personne.

Les hommes aidants

Notre corpus compte un nombre assez remarquable de situations de conjoints hommes « aidants », signalées par les professionnels comme particulièrement « en limite » de maintien à domicile, pour beaucoup du fait du genre de l'« aidant ».

L'exemple le plus marquant est celui de M. Camélia, 76 ans, qui assume seul le soutien « informel » nécessaire à son épouse atteinte de la maladie de Parkinson, mais aussi à sa belle-sœur désorientée. L'animatrice du dispositif gérontologique local suggère à demi mots combien cette situation est étrange à ses yeux : « *c'est un homme, sous des dehors comme ça () il ne vous dit pas toujours la vérité* ». Une situation qui, du même point de vue, demande à être rapidement normalisée : « *Mon sentiment (c'était) qu'il devrait réfléchir à la mettre en maison de retraite, je pense que c'est le sentiment du médecin* ».

M. Norman 77 ans, sans enfant, se dit lui-même « *le seul soutien de (sa) femme* ». Le transfert de son épouse, âgée de 82 ans, dans un établissement proche a été engagé il y a peu, avec le soutien des professionnels, qui jugeaient la situation par trop.

Le caractère hors norme de certaines configurations du soutien « informel » participe ainsi à orienter les regards, puis la personne, vers une EHPAD.

Troubles du comportement et placement

De nombreux exemples confirment que l'une des principales rationalités qui conduit les professionnels à conseiller un placement à brève échéance tient à l'apparition chez la vieille personne de troubles du comportement ayant des répercussions sensibles sur l'équilibre moral et mental des « aidants » familiaux. Le projet des professionnels s'inscrit dans une logique d'« aide aux aidants ». Le placement en institution est alors préconisé par les professionnels.

« *Si les vieux sont dirigés vers des institutions c'est bien parce qu'ils dérangent la normativité quotidienne* » (Legros, 2007). Nous revenons plus bas dans un autre registre, sur le rapport entre maladie d'Alzheimer et placement.

Des parcours de personnes « précaires » plus jeunes que la moyenne

Certaines situations ont été jusque là peu ou pas du tout évoquées, dans la mesure où elles constituent des cas particuliers, peu nombreux. Ces situations n'en alimentent pas moins la réflexion et nous les présentons ici brièvement dans la perspective de la discussion finale.

Ce n'est pas nouveau, certaines des personnes qui font l'objet d'une orientation précoce vers une EHPAD présentent des profils particuliers : hommes célibataires, personnes souffrant de troubles mentaux anciens... Notre échantillon présente quelques exemples qui peuvent se rattacher à ce type de parcours. Ancien maçon de 77 ans, M. Coquelicot a pratiquement perdu tout contact avec ses enfants, il vit seul malgré un handicap important et ne peut compter, outre quelques aides professionnelles ponctuelles, que sur le soutien d'une voisine. La coordination gérontologique affirme qu'il serait prêt à entrer en maison de retraite. Mais il n'a personnellement pas les moyens de faire face aux coûts d'un tel hébergement. Les enfants semblent être en situation financière difficile et ne pas être très partants pour aider financièrement à l'hébergement de leur père. Aujourd'hui, il est envisagé de faire appel à une famille d'accueil, solution moins onéreuse pour lui et ses descendants.

Cet exemple, et d'autres analogues, mobilisent des composantes à la croisée des représentations de la « précarité » et de celles de la dépendance : isolement, problèmes de santé, fragilité psychique, parcours de vie chaotiques, marqués par la pauvreté et le manque de supports.

Des situations de « non sens » qui questionnent l'offre

Dans quelques cas, nous ne sommes plus véritablement confrontés aux normes tacites en vigueur, mais aux limites de l'offre et de la réticence des structures face à certains profils de vieilles personnes atteintes de pathologies majeures. Mme Criée est très altérée et crie continuellement. Elle a connu plusieurs phases d'hos-

pitalisation mais les EHPAD de la région se refusent à accueillir une personne dont le comportement risquerait de troubler gravement la vie quotidienne de l'établissement... La situation est très difficile à vivre pour ses deux filles, en souffrance très marquée depuis des années. Pour les intervenants au domicile, la situation reste insoluble, au-delà de leurs capacités d'intervention. Mme Amarilys est aussi dans une de ces situations paradoxales dont il est dit que son état de santé et surtout de handicap, parce qu'il demande des soins nombreux attentifs et « pointus », ne lui permet pas de trouver place dans une structure d'hébergement, aussi médicalisée soit-elle.

4. Processus du vieillir et déprises

Nous souhaitons insister sur les conditions du vieillir, sur les effets liés au processus du vieillissement. Nous repartons pour cela d'un propos essentiel de la sociologie du vieillissement, qui s'intéresse aux processus de déprise (Barthe et al, 1990 ; Clément et Mantovani, 1999 ; Caradec, 2001).

Quelles que soient les constructions de normes exogènes, les conditions qui participent au recours aux établissements pour « personnes âgées dépendantes » tiennent pour beaucoup aux processus du vieillissement et à la nature des relations établies entre les personnes et leur entourage au sens large. Le vieillissement est un processus qui ne relève pas que des disciplines biomédicales. Abstraction faite de la maladie et du handicap, le vieillir s'inscrit dans le parcours de vie en questionnant l'individu sur ses formes d'insertion ou d'intégration dans la société, en fonction de l'avancée en âge. Le processus commence très tôt et en appelle à un « travail » renouvelé de révision identitaire, de renégociation de soi, dans le rapport aux autres. Il s'agit d'un procès de transformation complexe de recherche d'équilibres successifs dans lequel les personnes vieillissantes sont amenées à se « déprendre » d'acti-

ités et de relations antérieures, pour mieux « tenir » sur l'essentiel, sur les relations et pratiques privilégiés, en fonction du système de référence de chacun.

Quatre dimensions sont concernées par ce travail sur soi :

- les modifications dans les compétences personnelles
- la trajectoire de vie antérieure
- les situations interpersonnelles d'aujourd'hui
- le contexte sociétal au sens du statut des vieux dans la société.

Les processus de déprise aboutissent le plus souvent de façon positive, la personne parvenant à établir un nouveau *modus vivendi*, plus conforme que le précédent à ses compétences et ses envies du moment. Les réaménagements se traduisent même parfois par une certaine « reprise » d'activités ou d'intérêts délaissés.

Il en va parfois différemment concernant des personnes d'un âge très avancé, sinon en fin de vie, dont les déprises peuvent s'avérer beaucoup plus marquées et s'accompagner d'anxiété, de pertes des repères sociaux et relationnels, quand bien même ces personnes ne seraient pas considérées comme victimes de problèmes cognitifs relevant d'un diagnostic médical.

Or, notre échantillon est composé d'une majorité de grands vieillards, et plus largement de personnes dont la dernière étape du cycle de vie est engagée. Les entretiens rendent compte de la détresse qu'exprime la majorité des vieilles personnes interrogées, que ce soit en maison de retraite ou à leur domicile. Nous nous sommes attachés en particulier à étudier une composante majeure du processus de déprise, que nous avons pris le parti d'intituler de façon générique « sentiment de l'existence », qui peut se décliner entre sentiment de la mort prochaine, sentiment de sécurité ou d'insécurité, d'être utile ou inutile, sentiment de perte de prise, d'être ou non en bonne santé... des recherches anciennes ont montré que ce « sentiment de l'existence » fait pronostic de santé et de longévité.

Cette approche par la notion de déprise nous semble heuristique à double titre :

- d'une part dans l'esprit de tester en quoi certaines formes de déprise participent à la construction de l'orientation de la vieille personne vers une maison de retraite médicalisée.
- d'autre part dans la perspective d'analyser le rapport des plus âgés à cette transition particulière (ultime le plus souvent) que constitue l'entrée ou le placement en structure du type EHPAD.

Par exemple, les personnes vieillissantes et/ou handicapées objectivent le plus souvent le phénomène par le fait des limitations physiques qui s'imposent à elles. Elles ne « peuvent plus » disent certaines, assumer l'entretien de leur logement. On peut s'étonner, s'agissant de personnes qui disposent pour la plupart d'une aide ménagère à domicile et concernant des tâches qu'il est *a priori* facile de déléguer, de constater combien cette dimension est présentée comme problématique, à tel point que certaines personnes la présentent comme ayant joué un rôle déterminant dans leur décision de quitter leur domicile pour intégrer une autre structure d'habitat, EHPAD ou non EHPAD.

Ainsi, Mme Terre, âgée de 96 ans, dit avoir pris de son « plein gré » la décision de résider dorénavant en maison de retraite. Elle n'est pas atteinte de pathologie

marquante. Depuis 16 ans, elle vivait seule dans un appartement de centre-ville, avec le soutien de sa fille et l'aide d'une employée de maison. Aucun incident ou accident marquant n'intervient dans sa décision, mais un sentiment dont elle dit avoir fait longuement l'expérience : « *je ne pouvais plus rester toute seule, je vieillissais trop* ». Dans son cas, et dans d'autres, les composantes de ce sentiment de « trop vieillir » semblent revêtir une importance particulière.

De même, Mme Soleil, 84 ans qui vient de quitter « sa maison » pour une résidence non médicalisée, quand elle explique : « *je redoutais de vieillir (...) Cette maison était trop grande ... pour moi toute seule.* » .

Le sentiment dominant semble celui d'une contrainte devenue trop lourde non seulement au sens de la réalisation des tâches instrumentales mais aussi et surtout au sens de la représentation de soi dans l'espace habité, devenu trop grand pour continuer à en conserver la maîtrise subjective.

Déprise et troubles de la relation

Un nombre considérable de nos monographies suggère fortement que les formes de déprise du grand âge qui conduisent en maison de retraite vont de pair avec des désordres relationnels majeurs, devenus impossibles à gérer pour les intervenants familiaux, et vécus sous le signe de la « déviance », sinon de la démence. Ce constat concerne en premier lieu les personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic de maladie de type Alzheimer, mais pas toutes. Les désordres de la relation entre la vieille personne et son entourage (voire avec les professionnels) ne s'arrêtent pas au seuil de la pathologie déclarée.

L'apparition, et surtout le diagnostic, de troubles cognitifs et du comportement, constituent une composante majeure des trajectoires d'institutionnalisation. Cependant, il n'y a pas plus un lot commun des conduites de patients étiquetés « troubles de type Alzheimer ou apparentés » qu'il n'y a homogénéité des répercussions, des manifestations et des « stades » de la pathologie. L'argument qui préfigure le plus régulièrement

l'entrée en institution renvoie à un autre registre : celui des dérèglements des relations « informelles ».

« Fardeau » des aidants et désordres de la relation de soutien à domicile

La mesure du « fardeau » des aidants est devenue un enjeu majeur de la gérontologie clinique. C'est en son nom que de nombreux géiatres considèrent qu'il est nécessaire de provoquer le placement de la vieille personne lorsque le ou les intervenants familiaux se révèlent en souffrance. Elle traduit l'émergence de l'« aidant » comme personnage central de la problématique de l'accompagnement des situations impliquant un patient « Alzheimer ». Nous cherchons ici à qualifier le sentiment de « fardeau » dans sa complexité, entre épuisement, sentiment de dépassement, souffrance « psycho-sociale »...

Les résultats de notre recherche font apparaître que :

- lorsque la personne âgée considérée est déclarée atteinte d'une pathologie de type Alzheimer, il est bien rare que les proches rencontrés ne se présentent pas comme en grande difficulté ;
- dans la grande majorité des cas, les difficultés évoquées se rapportent à des situations dans lesquelles les personnes placées ou susceptibles de l'être conservent une certaine capacité de « négociation », de revendication, sinon de pression sur leurs proches. Le sentiment demeure dans l'entourage que ces personnes agissent et se conduisent de façon autonome ;
- en creux, peu de formules se rapportent à la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer décrites par les cliniciens aux stades les plus avancés : perte des repères identitaires et spatiaux, troubles mnésiques majeurs, confinement au lit et au fauteuil.... Le fait que la personne démente ne soit plus en mesure de reconnaître ses proches, ou qu'elle ait perdu tout repère spatial au point par exemple de ne pas avoir conscience de son placement en institution, est plutôt vécu comme une délivrance.

Les situations familiales étudiées se conjuguent dans des registres relationnels assez proches :

- un conjoint, un ou des ascendants avec lesquels les relations antérieures se sont longtemps situées de façon contrôlée et « civique », **se comporte de façon offensante pour l'entourage**. La vieille personne manifeste une grande et nouvelle « exigence », des comportements coléreux, une « méchanceté » que ses proches ne lui connaissaient pas.

- les « aidants » familiaux font souvent état de la **pression psychologique constante qu'ils ressentent dans la relation avec la vieille personne**. Cette pression se décline en différentes propositions : la ou les plus âgées se montrent autoritaires, ne marquent aucune reconnaissance malgré les soins et les sacrifices engagés, multiplient les récriminations, les résistances, les appels au secours, les conduites vécues comme inciviles, de « chantage affectif »... On peut dire que ces personnes ne se « tiennent pas à leur place » (celle qu'on leur connaissait jusque là), ou qu'elles ne se conforment pas à la place qui leur est assignée (Goffman, 1993).

- sont également souvent évoquées des **conduites paradoxales**, de la part de personnes très âgées qui se placent tour à tour sous l'autorité de leurs proches, puis comme très opposantes, tour à tour se confiant aux soins des personnes qui la soutiennent, puis multipliant les plaintes, se montrant très exigeantes, provoquant des rapports de force, d'anxiété, de pression psychologique...

Les aidants familiaux expriment la souffrance qu'ils ressentent dans ce type de rapports, souvent soumis à des contradictions sans solution, jeux d'injonctions paradoxales dans lesquels ils peuvent être placés à la fois en position de décider et d'obéir. Les « ravages » qu'ont provoqué ces désordres relationnels ont le plus souvent conduit au placement de la vieille personne, mais sans que la décision ne lève vraiment la souffrance des « aidants » telle que mesurée sous le terme de fardeau.

Certains rapports entre personnes non considérées comme atteintes de troubles cognitifs et leur entourage

se rapprochent de ce qui précède. Ainsi, Mr Glaïeul qui n'est pas diagnostiqué comme souffrant de troubles de la cognition. Dans les derniers temps avant le placement du couple, il s'adressait à sa fille en lui déléguant toute la responsabilité qu'il exerçait dans le passé : « *tu commandes tout, tu diriges tout* ». Mais celle-ci dit aussi dans quels états d'angoisse, confinant parfois à la panique, le père faisait sans cesse appel à elle : « *il m'appelait le matin « ta mère est en train de mourir, il faut que tu descendes tout de suite* ». L'exigence immédiate se double ici d'un rapport de mise en abîme (ici l'évocation du décès imminent de la mère), dont la fille dit qu'il participait de plus en plus à son propre sentiment d'une situation devenue « *insupportable* ». Ces constats nous amènent à reprendre le propos qu'E. Goffman a consacré à l'émergence de la folie dans la vie quotidienne, non comme altération physiologique repérable mais comme produit des relations sociales. Le propos concerne des pathologies de type Alzheimer mais aussi l'analyse des processus de déprise en fin de vie, et en particulier les conduites paradoxales que nous venons d'évoquer, entre se confier à la prise en charge et à l'autorité des proches et continuer à exercer sa

propre autorité, entre représentations de soi comme « vieux » et regard des autres sur le grand âge.

Il apparaît que la plupart des situations étudiées impliquent un vieil individu qui se fait « *une idée de lui même que son organisation sociale* (sa famille particulière en l'occurrence, mais aussi les professionnels) *ne peut ni lui permettre, ni influencer beaucoup* ». La « bonne » santé mentale, susceptible d'être reconnue comme telle, « *suppose que l'individu connaît sa place et y reste* ». Les désordres relationnels qui s'attachent à ce type de situation apparaissent tels qu'ils conduisent l'entourage au sens large (dans les alliances que peuvent passer les familiers avec des professionnels, par exemple), à nier le statut de « majeur valide » de la vieille personne que lui reconnaît pourtant la loi. Le « fardeau » n'est pas seulement inhérent à la maladie : il menace toute personne « aidante » qui prend soin d'une vieille personne qui a cessé d'être « *aisément prédictible* » et qui est devenue capable de susciter toutes les contradictions dès lors qu'elle n'est plus en mesure de se « *déprendre* » de façon recevable pour son entourage.

o
o o

5. Discussion

La question du partage de la décision (de maintenir à domicile ou de placer) **apparaît centrale**. Il apparaît fondamental de rentrer dans l'analyse détaillée du jeu des négociations, mais il ne faudrait pas conclure au bout de l'exercice que, parce que plusieurs acteurs interviennent dans la décision, la décision a été réellement partagée. On a vu que la plupart du temps, il a manqué au moins un acteur : la vieille personne elle-même, au centre de la négociation mais exclue de celle-ci.

Les négociations doivent être explicitées autant que possible, par des personnes qui savent ce que sont les valeurs en débat aujourd'hui : la valeur d'autonomie et ses limites, la protection familiale et ses limites, la protection collective et ses limites.

Une des dimensions structurantes majeures des situations étudiées semble s'inscrire, du point de vue des plus âgés, dans la contradiction **entre idéaux du vieillir autonome et idéaux de l'interdépendance familiale**. Nous avons noté à l'occasion de recherches empiriques antérieures (notamment en Midi-Pyrénées, où les valeurs « familialistes » restent pourtant très fortes), la place grandissante que prennent les valeurs de l'autonomie individuelle dans la génération des personnes aujourd'hui les plus âgées et de haut statut social. La présente étude montre que cette tendance est sensible partout. Pour autant, le sens du devoir d'aide aux plus fragiles au sein de la famille n'apparaît pas véritablement entamé. Diverses investigations récentes infirment les conclusions rapides qui font des processus d'individuation un facteur majeur de remise en cause des solidarités familiales. Les formes changent, notamment dans le sens d'un soutien beaucoup moins participant qu'organisateur, mais le fond demeure. Le sens du devoir d'aide aux ascendants reste très vif, même si ses modalités de mise en œuvre connaissent des évolutions. Au détour de nos monographies, les formulations de la question sont de deux ordres :

- certaines vieilles personnes disent elles-mêmes combien elles attachent de valeur à ne pas empiéter

sur l'autonomie de leurs enfants. Entre parents et enfants, chacun semble tenir aussi à son indépendance et au respect de celle de l'autre

- dans l'arbitrage entre soutenir un parent âgé et se soucier de soi, certains disent la distance qu'ils ont prise à l'égard des valeurs du sacrifice.

Le débat essentiel sur le risque et la sécurité devrait être explicité de manière à ne pas laisser en arrière plan des « allant de soi » qui font écran trop souvent à une décision véritablement partagée (par exemple que la sécurité est plus grande en maison de retraite qu'à domicile). La question du risque demande à être l'objet d'une réflexion éthique. En considérant notamment que le droit au risque de la personne âgée dépendante est de plus en plus affirmé au moins au niveau des orientations réglementaires mais qu'il semble peu respecté en pratique.

Dans les différents contextes régionaux étudiés, il apparaît que peu de médiateurs se portent comme prenant le parti de la vieille personne. L'enquête amène souvent à considérer que les personnes âgées, dans ces situations limites, sont en situation de faiblesse. Les situations étudiées se caractérisent ainsi comme se situant à un moment clé d'une trajectoire d'accompagnement et de santé, souvent, à un moment « limite », où les acteurs partagent le sentiment que l'on ne peut pas aller beaucoup plus loin, sinon qu'il est devenu nécessaire de provoquer un placement. Notre échantillon compte un nombre significatif de cas dans lesquels la définition du « risque » acceptable ne considère plus guère les souhaits et les logiques de la vieille personne.

L'analyse des formes de la négociation ouvre une réflexion sur les conditions d'entrée en institution mais questionne d'abord l'état de l'offre à domicile. Nous avons noté à différents moments de ce rapport que **les limitations de l'offre peuvent se situer entre deux pôles :**

a) **soit elles se définissent par le manque** : elles ne sont pas suffisantes, ou ce ne sont pas les meilleures : nous nous sommes étonnés par exemple à plusieurs reprises qu'une intervention d'amélioration de l'habitat n'ait pas été engagée lorsqu'une personne a des difficultés à vivre dans un logement peu adapté. Quelques familles ont engagé des démarches en ce sens, mais les exemples étudiés montrent que les efforts consentis n'ont que faiblement participé à retarder le placement. On reste de même surpris de constater qu'il n'est pratiquement jamais fait appel à l'ergothérapie, ni en vue d'une intervention sur le bâti, ni pour adapter l'environnement auprès de la vieille personne ...

Sans doute faut-il imaginer qu'il faut continuer à apporter davantage de moyens et de nouveaux moyens, notamment en matière de distribution de l'aide, d'inventer de nouvelles professions ou médiations. Ce qui implique de réfléchir plus précisément sur les insuffisances de l'offre ainsi que sur les missions remplies ou non par les instances de coordination, notamment pour ce qui concerne l'évaluation des besoins des personnes fragilisées et ceux de leur famille.

b) **soit elles se définissent par le sentiment de « trop »** : il s'agit de personnes, qui malgré des moyens financiers très supérieurs à la moyenne, une mobilisation familiale impliquant parfois plusieurs aidants, l'appel à diverses interventions professionnelles, se confrontent à une limite infranchissable tenant à la lourdeur des ressources mises en œuvre. Il s'agit alors surtout d'une question d'organisation : le « courant d'air » ou l'épuisement des aidants est le fait d'un va et vient de personnes différentes qui peuvent laisser le sentiment d'envahir l'espace privé.

Quelques exemples font état des limites auxquelles se sont confrontées certaines personnes et familles dans l'organisation des aides à leur domicile, dès lors qu'elles font appel à un nombre important d'intervenants, sociaux, médico-sociaux et médicaux. Par exemple, Mme Gentiane, 65 ans atteinte de sclérose en plaques dit toute la gêne qu'elle éprouve : elle est très handicapée et ce sont les services qui imposent leurs temporalités, à tel point qu'elle se dit envahie, en perte

de prise sur son espace privatif. C'est elle qui a pris l'initiative de solliciter une solution d'installation en institution dans laquelle elle sait devoir retrouver « *les mêmes* », mais avec une organisation dont elle a pu expérimenter, lors d'un séjour temporaire, qu'il serait peut-être moins intrusif. Dans d'autres cas, ce sont les « aidants » qui ont atteint leurs « seuil d'incompétence », au point de les inciter à provoquer le placement en institution de leurs parents. Il faut notamment entendre la fille de M. et Mme Glaïeul, qui malgré les ressources financières très supérieures à la moyenne dont jouit la famille, se dit dépassée par les impératifs de gestion au jour le jour que lui impose la mobilisation des services. La complexité de la mobilisation des prestataires, qui tient essentiellement aux conformations de l'offre de service, peut être vécue comme devenue impossible à gérer par les intervenants familiaux, aussi soucieux soient-ils de respecter les valeurs d'autonomie que revendiquent les parents. Les limites de l'articulation entre aide « informelle » et aide professionnelle se situent parfois à ce niveau, à défaut de véritables fonctions de médiation.

Il faudrait peut-être développer des polyvalences, intégrer les services, décharger les familles de l'organisation...

Une première solution qui peut répondre aux deux points soulevés est la **mise en place de « gestionnaires de cas » sur le modèle canadien**, destinés à suivre le devenir de la personne, mais aussi destinés à se situer comme animateurs des débats nécessaires à la prise de décisions, qui en assurent le caractère collectif. En effet, les trajectoires de personnes apparaissent très marquées par la présence ou l'absence de personnes en situation de jouer un rôle d'intermédiaires entre la vieille personne et les prestataires de service. Dans la plupart des cas, c'est un membre de la famille qui assume ce rôle de médiateur, et les prestataires professionnels se montrent eux-mêmes très sensibles à la présence d'un soutien familial équilibré jouant pleinement son rôle d'intermédiaire entre la vieille personne et les institutions. Mais diverses personnes peuvent jouer ce rôle « informel » d'intermédiaire, de médiation ou de

passage, proches non familiaux.

Le rôle des acteurs professionnels occupant des fonctions de coordination peut être également important, mais l'enquête indique que ceux-ci jouent plutôt un rôle essentiel de mobilisation des moyens, et n'adoptent que rarement une posture explicite de défense de la vieille personne.

Notre sentiment est que l'information sur les situations suivies reste souvent très partielle et ponctuelle : le suivi professionnel se montre le plus souvent assez distant et distendu. Les exceptions qui sont apparues concernent surtout le suivi des personnes et des familles qui se montrent les plus demandeuses, les plus à même de solliciter les services. Mais celles-ci sont souvent et surtout perçues par les professionnels comme « épuisantes », « embêtantes ».

Ce constat ne vise pas à mettre en cause les professionnels, mais plutôt à questionner l'insuffisance des moyens mobilisés à des postes clés de communication ou de médiation. On apprend parfois qu'un dossier d'APA a été demandé par la famille et un plan d'aide théoriquement contracté. Mais on constate que les « équipes médico-sociales » chargées du montage des dossiers ne sont que très peu associées au suivi des personnes au jour le jour. Il ne nous a pas semblé voir apparaître, ou très peu, d'équivalents aux définitions auxquelles se réfèrent les « gestionnaires de cas » québécois. Dans les rapports de négociation sur le devenir de la personne âgée, les coordinateurs se positionnent moins comme défenseurs de l'autonomie du plus âgé, « centrés sur la personne » que comme régulateurs et organisateurs des prestations de service à domicile, d'abord à l'écoute des professionnels et des aidants informels les plus réticents à la prise de risques. Ces types de situation demanderaient plutôt l'intervention d'un « défenseur », fonction distincte de celle du coordinateur et peut-être plus proche de celle du tuteur, ou mieux encore de « l'avocat » : c'est-à-dire une personne indépendante des services et de la famille qui représente les intérêts de la personne affaiblie, auprès de qui elle puisse prendre conseil. Le rôle de cette personne serait en particulier de représenter les intérêts de la personne âgée dans les prises de décision

collectives, hors de tout intérêt d'instances ou de dispositifs institutionnels.

Un autre thème de réflexion concerne les conformations actuelles de l'offre des EHPAD, les normes qui s'y attachent, le regard que porte le public sur ces structures, et les discussions autour de la question d'alternatives au placement.

Dès lors qu'elles constituent une alternative à un placement définitif en structure médicalisée, différentes formules apparaissent parfois mieux acceptées par les personnes âgées que les formules de type EHPAD : accueil temporaire, accueil de jour, foyer-logement non EHPAD, placement familial, résidences « sécurisées » mais non médicalisées... Notre recherche s'est attachée à se doter d'exemples représentatifs de personnes ayant privilégié l'une ou l'autre de ces formes particulières de l'offre. Ceux que nous avons trouvés ne semblent que rarement répondre à un souci premier chez les intervenants à domicile d'éviter le placement définitif.

L'exemple de l'accueil temporaire est emblématique. Les quelques situations dont nous avons pris connaissance montrent que les vieilles personnes y trouvent parfois leur compte, et d'abord parce qu'un séjour temporaire est perçu par elles comme un moyen de sauvegarder leur lien au chez-soi. Mais les professionnels interrogés ne semblent pas privilégier cette logique : ils considèrent la formule comme représentant essentiellement un outil de préparation à un placement définitif.

L'enquête conduit à un constat majeur : considérant le « recrutement » auquel nous avons procédé, nous nous sommes recentrés sur une « population » d'individus et de situations dont le devenir est plutôt orienté vers un placement définitif. On a vu que différentes dimensions participent à cette tendance : **le grand âge, souvent l'apparition de troubles de type Alzheimer, les formes de forte déprise, les troubles de la relation, la perte ou l'absence des nécessaires fonctions de médiation ou de passage, les limites des dispositifs et celles des acteurs qui participent à organiser leur**

mise en œuvre, le « risque » dans ses différentes acceptions, en fonction des acteurs qui le formulent...

Nous avons ainsi accumulé les indices qui font du placement en établissement la norme d'une politique de la dépendance, qui prend le relais de l'action de maintien des plus âgés à domicile dès lors que certains critères sont réalisés et qui marquent pour la personne âgée la perte de son statut de personnes autonome et autodéterminée.

On peut penser que l'ensemble des constats qui précédent, ont à voir avec **cette ambiguïté « bien française » entre politique de la dépendance et politique de l'autonomie**. A la suite de B. Ennuyer (2002) nous avons insisté par le passé sur les orientations très médicalisantes de l'action ciblée sur les

publics du « quatrième âge », définis comme vieilles personnes dépendantes, et en général sur les orientations très médicalisantes de la politique de la dépendance, comme si un glissement s'opérait entre perte d'autonomie de la personne et « dépendance » vis-à-vis de l'univers médico-social. On pourrait toutefois concevoir qu'une plus grande faiblesse individuelle et sociale n'implique pas l'abandon de son pouvoir de sujet aux institutions médico-sociales. Au regard des politiques du « maintien à domicile », qui ont cheminé depuis plus de 40 ans mais sans obtenir vraiment les moyens de leurs ambitions, les personnes de notre échantillon répondent plutôt à une définition de personnes dépendantes, relevant de cet aspect des politiques publiques qui ne privilégie plus l'autonomie de la personne mais sa « prise en charge » médicalisée.

Références bibliographiques

- **Barthe JF, Clément S, Drulhe M.** (1990) Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées. *Revue Internationale d'Action Communautaire*, 23, 63.
- **Beauchamp T L, Childress J F.** (2001, 5th edn), *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press
- **Belleau H et Saint-Laurent C.** (2005) La décision d'hébergement des personnes âgées en institution : le point de vue des différents acteurs, in *La famille et l'éthique*, Sous la direction de F-R Ouellette, R Joyal et R Hurtubise. Familles en mouvance : quels enjeux éthiques?, Québec, PUL / IQRC
- **Bourque R. et Thuderoz C.** (2002), *Sociologie de la négociation*, Paris, La Découverte
- **Caradec V.** (2001), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Colin, coll. 128
- **Casman MT, Lenoir V, Bawin-Legros B** (sous la dir), (1998), *Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ?*, Université de Liège
- **Clément S et Mantovani J.** (1999), Les déprises en fin de parcours de vie, *Gérontologie et Société*, 90
- **Goffman E,** (1973). *Les relations en public. La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris, Minuit.
- **Legros P.** (2007), L'entrée en établissements non ou faiblement médicalisés pour personnes âgées et les relations de sociabilité et de domination entre résidents. Journées d'études Internationales, *L'âge et le pouvoir en question*, 10-11 septembre 2007, Université Paris-Descartes, Paris
- **Mallon I.** (2004), *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, coll. « Le sens social ».
- **Rolland-Dubreuil C** (2003), Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer, *Empan*, 52
- **Strauss A.** (1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.