



Observatoire départemental de la Famille

**« Aide familiale et personne en perte
d'autonomie »
dans la Manche**

Etude réalisée par Stéphane CORBIN Sociologue

LASAR Université de Caen

Décembre 2007



SOMMAIRE

Introduction	03
<i>Première partie : comment aborder la question de la perte d'autonomie</i>	
Introduction : considérations sémantiques	07
I Décentrer la question	08
II Etat des lieux	09
III Le déni et la dénégalion	13
IV Le choix des entretiens.....	14
<i>Deuxième partie : les premières observations</i>	
Introduction : une parole enfin libérée	18
I Ruraux/urbains, répartition géographique	19
II Statut social, identité politique et religieuse.....	21
III Personnes concernées et personnes non concernées	21
IV Hommes/femmes : la perte d'autonomie, une question plus particulièrement féminine.....	24
<i>Troisième partie : les représentations de la perte d'autonomie</i>	
Introduction : pourquoi considérer les représentations	30
I les grandes tendances.....	30
II La représentation de la perte d'autonomie chez les personnes concernées.....	31
III Les représentations des proches : tendances majeures.....	33
IV L'autre : le paramètre oublié.....	33
<i>Quatrième partie : perceptions critiques des différents services et des différentes structures</i>	
Introduction : être ou non satisfait.....	35
I Les services à domicile	37
II Les structures d'accueil destinées aux personnes âgées dépendantes	42
<i>Conclusion</i>	49
<i>Bibliographie</i>	56

INTRODUCTION

La perte d'autonomie des personnes âgées, loin de se réduire à une accumulation de problèmes individuels et familiaux, constitue bien plutôt un phénomène social d'ampleur qui place, pour les années à venir, la société devant l'un de ses défis principaux. La situation d'urgence qui, en la matière, semble d'ores et déjà se profiler, témoigne en effet d'une menace susceptible d'engager la cohésion sociale.

Le fait que le vieillissement, qui souvent s'accompagne de troubles physiques et mentaux, provoque une détresse psychologique ne constitue évidemment pas un phénomène nouveau ; et l'on peut soutenir que le drame que représente la perte d'autonomie demeure, pour l'essentiel, un problème inhérent à l'humanité, quel que soit par ailleurs le contexte socio-historique donné. En effet, la question de la perte d'autonomie, dans la mesure où elle préfigure la déchéance et la mort, découvre une angoisse métaphysique qui transcende nécessairement les simples situations conjoncturelles. Cette question est donc, en d'autres termes, indissociable des considérations qui émaillent l'histoire de la philosophie. Mais elle représente aussi cette énigme qui, plus fondamentalement sans doute, justifie la fonction éminemment sociale des rites – notamment le deuil – dont la vocation est avant tout de conférer une réponse symbolique qui constitue le moyen d'accompagner les personnes concernées et de dissiper, par là même, la souffrance que provoque le scandale de la déchéance et de la disparition de l'être cher ; ce que Van Gennep a d'ailleurs fort bien analysé : « Le schéma des rites de passage se retrouve donc à la base des ensembles cérémoniels qui accompagnent, facilitent ou conditionnent le passage de l'un des stades de la vie à un autre, ou d'une situation sociale à une autre »¹.

Seulement, à moins de réduire la question de la perte d'autonomie à des abstractions métaphysiques ou à des invariants anthropologiques – dont on peut supposer qu'ils appellent inévitablement les mêmes réponses rituelles – il semble nécessaire de se pencher sur la réalité des expériences vécues ; réalité qui doit aussi prendre en considération le contexte historique présent dans ce qu'il a de singulier. C'est alors qu'il importe de préciser que l'évocation du schéma rituel ne consiste pas, en l'occurrence, à imposer l'idée que rien n'a changé et que le problème de la perte d'autonomie demeure le même, depuis la nuit des temps. Cette évocation, tout au contraire, nous autorise à saisir ce qui, le plus fondamentalement peut-être, rend compte de la singularité de la configuration sociale présente : la disparition graduelle des modalités sociales et symboliques qui avaient vocation à accompagner les personnes frappées par un drame tel que la perte d'autonomie d'un proche. Ainsi peut-on expliquer pourquoi, dans cette perspective de désenchantement du monde et de crise du lien social, la perte d'autonomie se traduit, notamment pour les proches des personnes concernées, par une aggravation de la situation de détresse morale. C'est aussi la raison pour laquelle cette situation de détresse morale ne doit plus être simplement envisagée comme l'expression d'un invariant anthropologique : elle est rendue plus aiguë par l'imaginaire rationnel qui prévaut à notre époque et qui contribue à faire évanouir les significations symboliques qui conféraient

¹ Arnold Van Gennep, *Les rites de passage*, Paris, Picard, 1909, p. 267.

une réponse collective à cette énigme du vieillissement et de la mort, réponse qui constituait aussi la possibilité d'un apaisement.

Cependant, même à supposer que l'on ait identifié dans le désenchantement et la crise du lien social ce qui, en dernière instance, détermine la singularité du contexte propre à notre époque, encore faut-il éviter de tout ramener à cette cause unique, si cela doit nous conduire à négliger ses différentes implications, d'ailleurs le plus souvent contradictoires.

Pour le sujet qui est le nôtre, *Aide familiale et personne en perte d'autonomie*, il semble en effet primordial de bien prendre la mesure de la dimension indéterminée que revêt ce conflit où s'affrontent l'expérience vécue par les proches des personnes âgées en perte d'autonomie et cet imaginaire social dominant, qui exalte notamment les vertus de la compétition et la nécessité de reculer sans cesse les limites². Dans ce contexte chaotique, où le désir exprimé par certains individus d'infléchir cette funeste tendance prend le relais des institutions sociales défaillantes, il est inévitable que l'intérêt accru pour la question de la perte d'autonomie des personnes âgées débouche sur une nébuleuse où se mêlent les tendances les plus antagoniques. C'est alors que l'on est amené à se demander si l'expression de cette préoccupation à l'égard des personnes en perte d'autonomie témoigne d'un surcroît d'humanité que serait censé libérer le desserrement des contraintes rituelles, ou bien si à l'exact opposé elle n'est que l'expression d'une plainte qui témoignerait de l'effondrement des obligations sociales et, conséquemment, de l'impuissance à agir.

Certains ont pu percevoir dans ces bouleversements les preuves d'une sensibilité qui s'accroît, dans une société qui s'humanise et qui, désormais, prend davantage en considération le sort réservé aux personnes âgées dépendantes les plus vulnérables. D'aucuns estimeront à l'inverse que, si le surgissement de cette préoccupation témoigne de la situation scandaleuse que vivent nombre de personnes âgées, c'est avant tout parce qu'on ne peut plus durablement la dissimuler. Conformément à cette interprétation, la publicité donnée à cette question de la perte d'autonomie s'expliquerait en premier lieu par l'impossibilité d'esquiver complètement un problème d'une telle ampleur. L'écho de cette situation ne correspondrait alors qu'à l'écume d'un problème infiniment plus grave que ce que l'on consent à concéder parce qu'on n'aurait plus le loisir de l'ignorer complètement.

Choisir entre l'une ou l'autre de ces hypothèses, c'est-à-dire entre l'optimisme d'un sursaut d'humanité ou le pessimisme que provoque une situation dramatique et scandaleuse – et dont on pense qu'elle ne peut qu'empirer eu égard à la relative indifférence qu'elle suscite – est finalement assez confortable et sans doute bien réducteur. Selon une telle alternative, on se disposerait en effet à simplifier considérablement un problème dont les implications sont diverses, complexes, voire paradoxales. Pour éviter le risque d'une caricature – qui, en l'occurrence, consisterait à ramener toute interprétation à l'intention, bonne ou mauvaise, des acteurs principaux (les proches notamment) – il semble bien que la situation doive être traitée en prenant en considération la dimension sociale profonde, au-delà du jeu des acteurs. Ainsi, le relatif abandon de certaines personnes âgées dépendantes ne saurait seulement s'expliquer mécaniquement, par le seul fait que les proches se détournent de leur sort ; il est aussi la

² Voir à ce sujet : Stéphane Corbin et Catherine Herbert, « Est-il souhaitable que tout devienne possible ? », in Avant propos au Mana n° 14-15, *Frontières et limites : avons-nous dépassé les bornes ?*, Paris, L'Harmattan, 2007.

conséquence fatale d'une situation d'impuissance à agir (ce qui renvoie en quelque sorte à la signification première du tragique) qui crée de la culpabilité.

Le relatif silence qui s'impose dans les deux cas n'est certes pas de même nature. Pourtant, on peut estimer qu'il est çà et là, la conséquence directe d'une disproportion entre la capacité à agir et ce que la réalité de la perte d'autonomie, moralement, exigerait. Dans les deux cas, aussi opposés puissent-ils apparaître *a priori*, le déni de réalité devient la condition nécessaire d'une dissimulation, voire d'un refoulement, de la réalité des expériences vécues. Seulement, pour clarifier cette hypothèse principale, il convient de retenir différents degrés (et différents types) de déni de réalité qu'on ne saurait confondre sans prendre le risque d'éluder les subtilités déterminantes qu'ils recouvrent.

Pour les personnes concernées au premier chef par la perte d'autonomie, le déni de réalité procède essentiellement des sentiments divers que provoque le traumatisme de la situation : la pudeur, la honte, l'angoisse, la résignation, l'humiliation.

Pour les proches de ces personnes, on imagine assez facilement que l'angoisse et la pudeur puissent, en quelque sorte, se communiquer. Mais on ne peut toutefois exclure la honte et la culpabilité qui peuvent d'ailleurs avoir partie liée avec l'inattention, le calcul ou l'égoïsme.

Pour ce qui concerne les institutions (ici au sens des administrations et des collectivités locales), le déni de réalité, sans être complètement exempt d'une dimension affective qui peut atteindre certains décideurs, correspond bien plutôt à une appréhension exclusivement rationnelle du problème de la perte d'autonomie. Celle-ci consiste, dans une perspective exclusivement gestionnaire, à accorder la priorité aux dimensions techniques, pratiques et comptables du problème de la perte d'autonomie.

On pourrait, à l'énoncé (non exhaustif) des différents motifs de déni, estimer que ce concept recouvre des réalités tout à fait différentes, et que la généralisation de son emploi relève par conséquent d'une reconstruction hasardeuse de la problématique de la perte d'autonomie. Pourtant, ce serait négliger que, dans une dimension sociale profonde, ces différents niveaux du déni de réalité peuvent interagir. On peut alors avancer, au titre d'une hypothèse complémentaire, que ces trois niveaux sont déterminés par une égale exigence de dissimulation, même si elle recouvre des intentions tout à fait distinctes. Ainsi, la pudeur peut-elle répondre à l'injonction à considérer la dimension exclusivement pragmatique de la gestion de la perte d'autonomie ; les sentiments font alors écho au rationnel, le sensible à l'insensible. En d'autres termes, l'analyse de la perte d'autonomie des personnes âgées, telle que nous la concevons, consiste, en prenant en considération les différents niveaux de ce déni de réalité, à analyser ce qui est dans l'ombre, c'est-à-dire ce qui n'est pas dit et, plus encore, ce qui est tu, caché. Ce refoulement s'apparente, à l'échelle de la société, à une vaste souffrance silencieuse, qui n'est supportable que parce qu'elle est cantonnée – consciemment ou non – dans une certaine confidentialité³. C'est essentiellement pour cette raison qu'il

³ Dans le cadre d'une précédente recherche, nous avons fait la proposition d'analyser spécifiquement la souffrance psychique des personnes âgées, en faisant l'hypothèse qu'elle était aussi et surtout liée à une situation vécue comme un abandon. Parce que cette situation ne suscitait que peu de débats, elle pouvait alors être considérée comme l'expression de « souffrances silencieuses ». A cette proposition les décideurs ont répondu qu'un tel sujet n'était pas recevable, parce qu'on sortait nécessairement du

semble nécessaire de distinguer, lorsque cela est possible, ce qui procède du déni de réalité – que l'on peut comprendre comme la nécessité de dissimuler ou de minimiser – de ce qui procède d'une dénégation dont les ressorts psychologiques sont, manifestement, plus inconscients.

Il importera dans un premier temps de revenir plus en détail sur le contexte socio-historique (démographique, économique et social) qui a décidé de cette configuration singulière, susceptible de rendre compte du déni de réalité. Ce rapide état des lieux précédera un détour nécessaire par l'explication des choix méthodologiques qui nous ont notamment conduit à privilégier les entretiens. A la suite, nous évoquerons les premières observations que les entretiens et les questionnaires permettent d'effectuer. Avant de rentrer dans le vif du sujet, il sera nécessaire d'exposer les différentes représentations de la perte d'autonomie que l'on a pu recueillir dans le cadre des entretiens. Ces considérations constitueront une entrée en matière nécessaire à l'évocation des raisons qui conduisent les personnes interrogées à avoir une perception critique des différents services et des différentes structures destinés aux personnes en perte d'autonomie (qu'il s'agisse ou non de proches). Avant de présenter quelques propositions et quelques solutions susceptibles d'améliorer le sort des personnes en perte d'autonomie, nous tenterons de replacer les débats dans une perspective qui prenne en considération l'évolution de la conception du vieillissement et de la condition de personne âgée relativement aux changements d'imaginaires sociaux les plus significatifs (lien social, dé-symbolisation...).

Si cette entrée en matière peut sembler quelque peu laborieuse, c'est avant tout parce qu'il y a à vaincre un certain nombre de représentations *a priori*, voire de tabous, pour commencer à pouvoir poser une hypothèse qui, en la matière, ne véhicule pas incessamment les mêmes idées reçues. Cette nécessité est aussi celle de décentrer le sujet, de sortir d'une conceptualisation technique qui, à son tour, voile la profondeur de la question. C'est à ce prix que l'on peut parvenir à cette exigence de dialectiser la question, ce qui, dans cette perspective, nous conduira notamment à interroger la dimension de l'aide familiale, en ne nous interdisant pas d'explorer les raisons pour lesquelles elle témoigne d'une situation critique et ambiguë.

De manière générale, il nous a semblé que si la dimension profonde de la question de la perte d'autonomie ne doit pas être sacrifiée à une analyse strictement pratique et gestionnaire, il ne faut pas à l'inverse que les considérations pratiques soient occultées par une focalisation sur la profondeur de la question.

cadre imposé de la sociologie des organisations en voulant étudier ce qui, précisément, pouvait s'expliquer par l'absence d'organisation.

PREMIERE PARTIE :

COMMENT ABORDER LA QUESTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE

INTRODUCTION : CONSIDERATIONS SEMANTIQUES

Quel que soit le sujet que l'on se dispose à étudier, et quelle que soit la discipline dans laquelle on s'inscrit, il semble que le premier travail que l'on doit accomplir consiste à circonscrire l'objet de l'étude. En l'occurrence, il s'agit de savoir de quoi on parle quand on parle de perte d'autonomie. Voilà bien, en effet, la question qu'il importe de poser, comme un préalable, pour dissiper les fausses évidences. Ce travail préliminaire est d'autant plus déterminant qu'il s'agit de répudier les significations *a priori* dont on peut estimer qu'elles contribuent à masquer la gravité de la question, plus particulièrement en empêchant de saisir toutes les implications (psychiques, émotionnelles et affectives) de la perte d'autonomie.

Que cela se fasse de manière délibérée ou non, le recours au concept de perte d'autonomie suggère une perception édulcorée de la réalité qu'il désigne. Il semble en effet que par analogie avec la définition qui prévaut pour les machines et les appareils, et qui correspond notamment à « la distance que peut franchir un véhicule, un avion, un navire sans être ravitaillé en carburant »⁴, l'autonomie se réduise à la capacité à effectuer un certain nombre de tâches de la vie quotidienne, sans assistance extérieure. Dans cette perspective, le concept de perte d'autonomie induit l'idée que l'on est confronté à un problème strictement fonctionnel. C'est ainsi que cette conception de la perte d'autonomie, en mettant l'accent sur un ensemble de problèmes exclusivement pratiques et que l'on peut clairement circonscrire, rejette *de facto* dans l'ombre tout ce qui n'est pas ainsi mis en exergue. En simplifiant de la sorte, cette acception de la perte d'autonomie fait alors écran à une configuration plus complexe parce que plus ambiguë, voire plus indicible. La réduction du problème à des considérations strictement pratiques et techniques contribue ainsi à déshumaniser la question, en excluant tout ce que provoque la déchéance physique et mentale en termes de détresse et de souffrances psychiques.

Certes, on peut fort bien arguer que pour des raisons qui ressortissent à la rigueur scientifique, on ne doit pas confondre ainsi le problème lui-même et ses conséquences. En ce cas, le sérieux qu'affectent ces appréhensions strictement empiristes exclut, d'emblée, tout ce qui est susceptible de s'apparenter à une dimension sensible, émotionnelle et psychique. L'argument d'autorité consiste en l'occurrence à valoriser une approche scientifique qui répudie la subjectivité des sentiments comme ce qui, extérieur au sujet lui-même, altère en quelque sorte

⁴ Dictionnaire Le Robert

la manière objective et impartiale avec laquelle on doit considérer la perte d'autonomie. Un autre argument en faveur de cette façon, supposée rigoureuse, d'appréhender la question de la perte d'autonomie consiste à promouvoir le sérieux d'une approche qui se prévaut de l'expertise. Il s'agit alors, dans le registre de l'audit, de tenter de trouver des solutions, ce qui, invariablement, conduit à ne pas trop s'appesantir sur la nature des problèmes que l'on rencontre. En outre, les solutions apparaîtront d'autant plus irréfutables que l'on aura considérablement réduit la portée des problèmes qu'elles ont vocation à régler. Cette posture correspond très précisément à ce que Hannah Arendt a stigmatisé chez les « spécialistes de la solution des problèmes [...] accoutumés à transcrire partout où cela est possible la réalité dans le froid langage des chiffres et des pourcentages »⁵.

L'expertise, en se prévalant d'une rigueur qui consiste à considérer la perte d'autonomie en elle-même, contribue néanmoins à reconstruire un objet d'étude en fonction de critères *a priori* qui autorisent, en un même mouvement, à intégrer le type de réponse que l'on souhaite apporter à une question dont on peut dire alors qu'elle ne s'est pas véritablement posée avec le sérieux qui convient. Ainsi, ce qui peut sembler rigoureux consiste surtout à évacuer tous les doutes et toutes les difficultés, puisque les solutions sont déjà préfigurées par la nature des questions qui se posent. Pour s'en convaincre, il suffit de se demander si l'on peut raisonnablement exclure la façon dont le physique et le psychologique sont, en l'occurrence, intimement liés. S'il apparaît nécessaire de prendre cette relation en considération, afin d'aborder le problème de l'aide aux personnes dans un registre infiniment plus étendu que celui d'une assistance exclusivement technique, on sera convaincu que le drame humain que représente la perte d'autonomie exige que l'on se détourne des conceptions empiristes qui, à l'évidence, s'ingénient à ne considérer qu'un aspect de la question.

I. DECENTRER LA QUESTION

A l'encontre de cette acception de la perte d'autonomie, conçue dans une perspective pratique et technique et qui, pour l'essentiel, renvoie métaphoriquement à la seule perte de mobilité, il est possible de faire valoir une tout autre définition. Ainsi, la nécessité de décentrer la question n'exige donc en rien qu'on la reformule ; il suffit en fait que l'on prenne en considération une autre acception de l'autonomie qui, parce qu'elle qualifie prioritairement une faculté humaine, permettra d'esquiver le piège de la déshumanisation. Cette autre définition de l'autonomie est la suivante : « Droit de se gouverner par ses propres lois », ou encore : « Droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet ». L'autonomie, selon cette autre acception renvoie à l'autodétermination, à la liberté. Dans cette perspective, la perte d'autonomie correspondrait plus exactement à la situation dans la quelle on se retrouve lorsque les troubles physiques et/ou mentaux provoquent une situation de privation de liberté, que l'on pourra d'ailleurs décliner selon plusieurs critères.

Dans ce cas, il ne s'agit plus de considérer que la détresse morale et les souffrances psychiques ne sont que des conséquences secondaires de la perte d'autonomie ; on peut désormais, sans craindre que l'on nous suspecte d'être hors-sujet, estimer qu'elles en constituent des expressions immédiates. Autrement dit, la perte d'autonomie conçue comme une privation de la liberté permet d'élargir considérablement un champ d'étude que l'on peut

⁵ Hannah Arendt, *Du mensonge à la violence*, Paris, Presse pocket, 1994, p. 23.

désormais étendre à l'ensemble des affections psychiques, des émotions et des sentiments induits directement par les troubles inhérents au vieillissement.

Les conséquences d'un tel détour théorique sont déterminantes. La définition littérale de la perte d'autonomie (comme perte de liberté), en contribuant à ré-humaniser la question, permet surtout de contrer cette logique du déni de réalité qu'avait aussi vocation à entretenir le choix d'une expression délibérément restrictive. Ainsi peut-on considérer – aussi paradoxal que cela puisse paraître – que la notion de perte d'autonomie est susceptible d'en dire davantage, alors qu'elle avait sans doute vocation à dire moins, c'est-à-dire à minimiser la gravité de l'expérience vécue de la dépendance chez les personnes âgées.

En outre, si le concept de perte d'autonomie rentre pleinement en phase avec une réalité qu'il ne s'agissait sans doute pas de décrire aussi explicitement, c'est parce qu'il souligne qu'il s'agit d'un processus évolutif ; il indique ainsi clairement le caractère fatal, irrémédiable, de l'affection. L'expression, ainsi redéfinie, permet également de souligner que ce qui se perd, ce n'est pas simplement une capacité physique ou mentale à effectuer certaines tâches de la vie quotidienne ou à affronter certaines réalités, c'est aussi et surtout la liberté que procure la capacité à y parvenir sans l'assistance d'un tiers. Or, il n'est pas douteux que le traumatisme que vivent les personnes âgées – et par voie de conséquence leurs proches – procède davantage de l'exténuation de la liberté que des incapacités physiques et mentales considérées en elles-mêmes.

II. ETAT DES LIEUX

Il est un autre réductionnisme que véhicule cette définition exclusivement technique et pragmatiste de la perte d'autonomie. En suggérant, dans une logique qui procède de l'expertise, que la priorité consiste à trouver des solutions adaptées à une situation considérée pour l'essentiel comme un problème en soi, on fait le plus souvent l'impasse sur le contexte socio-historique susceptible de modifier de manière significative la question de la perte d'autonomie. C'est la raison pour laquelle, avant de rentrer dans le vif du sujet, il apparaît absolument nécessaire d'opérer un autre détour qui consiste à donner quelques précisions quant aux différents facteurs, démographiques, économiques et sociaux qui constituent un faisceau de causes, contribuant à produire une situation particulièrement problématique eu égard à la question de la perte d'autonomie.

Le premier indice, particulièrement préoccupant pour ce qui concerne la perte d'autonomie, est celui de la démographie. En dépit d'un sursaut de la natalité observé en France ces toutes dernières années, le vieillissement de la population tend néanmoins à se confirmer. Celui-ci se traduit notamment par une forte croissance de la population des personnes âgées et, par voie de conséquence, des personnes âgées dépendantes. Au nombre des facteurs susceptibles d'expliquer cette tendance, on retiendra plus spécifiquement l'augmentation sensible de l'espérance de vie, qui engendre une croissance exponentielle du quatrième âge. Celle-ci est plus particulièrement la conséquence des progrès de la médecine, et de la possibilité de prolonger la vie des personnes âgées jusqu'aux limites où surgit nécessairement l'angoissante question de l'acharnement thérapeutique (nous y reviendrons).

Il convient également de préciser que cette tendance démographique est amenée à s'accuser dans les années à venir, en raison de l'entrée dans le troisième âge des classes d'âges à forte natalité de l'après guerre (1945-1950) et de la baisse de la natalité dans les périodes qui ont

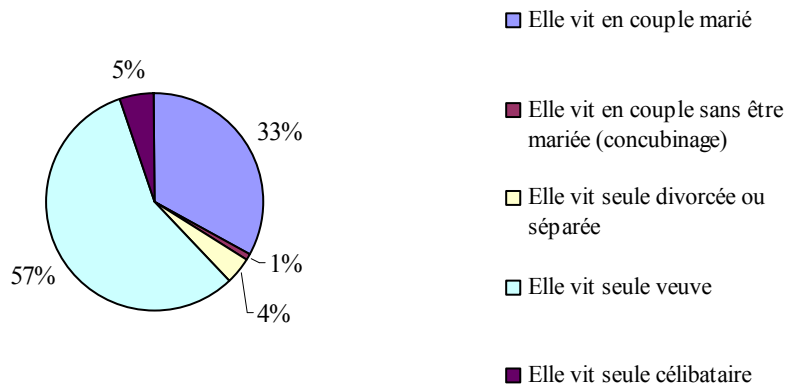
suivi. Ainsi, de manière générale, la pyramide des âges tend à s'arrondir toujours davantage (ce qui est l'un des signes distinctifs des civilisations occidentales) ; la base s'amenuise alors que le sommet devient plus large, parce que le grand âge n'est plus une exception. Fatalement, ce changement de composition de la population fait d'ores et déjà peser la menace, pour les années à venir, des moyens nécessaires (humains et financiers) pour assister les personnes âgées dépendantes. Si l'on reprend l'image de cette pyramide des âges qui s'arrondit, on devra en effet se rendre à l'évidence qu'une base toujours plus étroite devra prendre en charge une population dépendante de plus en plus nombreuse. Ceci contribue à dessiner les contours d'une perspective alarmante pour les prochaines années, plus particulièrement si l'on prend en considération l'impact de l'entrée massive de la génération du Baby-boom dans le troisième puis le quatrième âge (ce que l'on nomme le papy-boom), à une époque où le financement des retraites suscite déjà une grande inquiétude, alors qu'il s'agit d'un problème infiniment moins préoccupant.

De manière rétrospective, il semble aussi nécessaire de prendre en compte, dans les grandes lignes, les bouleversements intervenus dans la société française depuis la fin de la Seconde Guerre Mondiale. On a assisté depuis lors à une atomisation graduelle des diverses formes de solidarités, les changements structurels de l'économie (l'industrialisation, l'effondrement du monde agricole et conséquemment des sociétés rurales) ayant notamment contribué à dissoudre les familles traditionnelles. Depuis les années 50, les personnes en quête d'emploi quittent de plus en plus souvent la région d'origine pour s'établir loin de chez leurs parents. En outre, la fin des familles nombreuses réduit d'autant la probabilité qu'un proche (le plus souvent un enfant), vive à proximité d'une personne âgée dépendante. Ces bouleversements de l'économie se sont par ailleurs accompagnés de changements significatifs dans les modes de vie qui ont contribué à rendre plus problématique l'accueil, même ponctuel, d'un parent dépendant. Par ailleurs, les femmes, parce qu'elles sont entrées massivement dans le monde du travail, ne peuvent plus assumer cette tâche qui leur était jadis dévolue de s'occuper des personnes âgées dépendantes. Enfin, les appartements, souvent exigus, ne permettent plus d'accueillir durablement d'autres personnes.

Cependant, il importe de souligner que le problème posé ici dépasse de beaucoup le simple registre de la démographie et des problèmes matériels. Il convient de noter, au titre des facteurs aggravants, que ces changements démographiques et économiques significatifs s'opèrent dans un contexte social où l'on privilégie la compétition économique et où l'on cherche par tous les moyens à diminuer les charges sociales. On peut d'ailleurs ajouter que l'étiollement des solidarités de fait (solidarités familiales, solidarités de proximité), que l'on doit d'abord interpréter comme le signe d'un développement de l'individualisme, contribue à accroître considérablement la sollicitation des divers services publics d'assistance.

On ne peut donc ignorer que cette évolution globale de la société se soit accompagnée d'un bouleversement des mentalités. Ainsi, indépendamment des difficultés matérielles, souvent réhivitoires, il convient d'ajouter que la famille élargie (en l'occurrence aux parents dépendants) n'est absolument plus la norme, quand bien même leur accueil serait matériellement possible. Dans cette perspective, c'est la maison de retraite qui tend de plus en plus à devenir la norme, pour des personnes âgées qui n'ont plus d'autre alternative, quand le maintien à domicile n'est plus possible.

Situation familiale de la personne dépendante



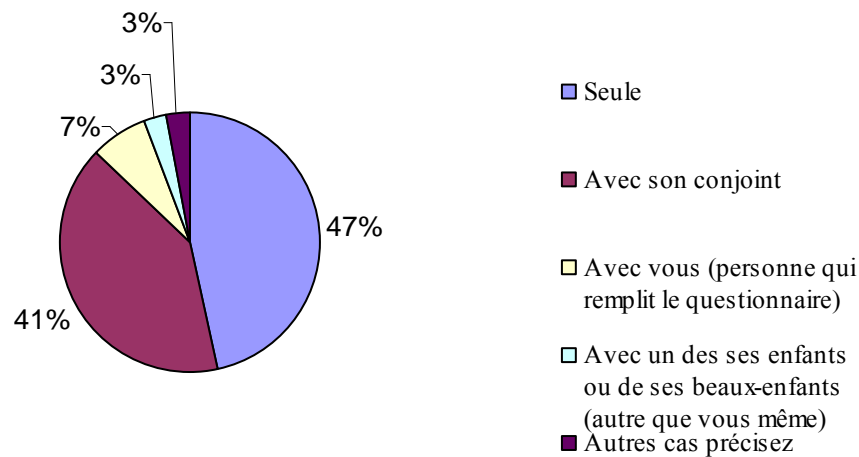
De manière générale, on remarque que dans près de deux cas sur trois (66%), les personnes âgées dépendantes vivent seules, ce qui évidemment rend plus complexe le problème de l'assistance, qui ne peut être apportée que par un service extérieur (aide à domicile ou accueil dans un établissement spécialisé) lorsqu'aucun membre de la famille n'est en mesure de devenir un aidant.

Lieu de vie de la personne dépendante



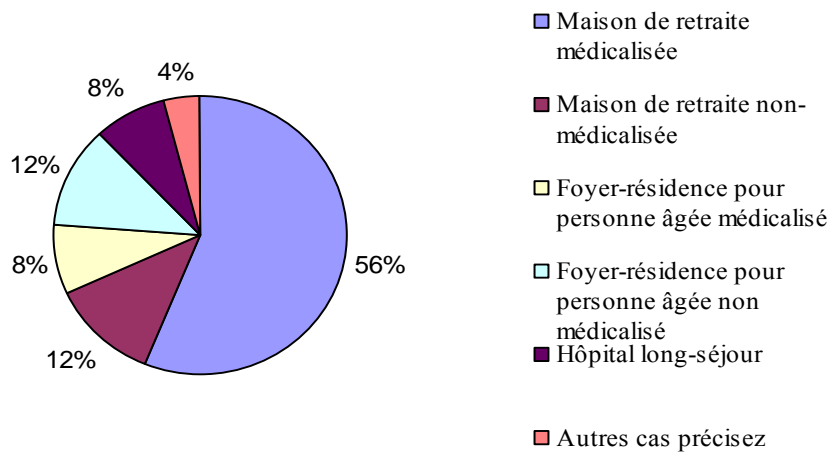
Un quart des personnes âgées dépendantes vivent dans des établissements spécialisés (des maisons de retraites – médicalisées ou non – dans la grande majorité des cas). Il s'agit là d'un des signes les plus remarquables de l'effet conjoint de l'allongement de la durée de vie, de l'atomisation des familles et d'un bouleversement des modes de vie, qui se traduit notamment par l'impossibilité ou le refus d'accueillir le parent dépendant.

Si elle habite un logement indépendant elle vit



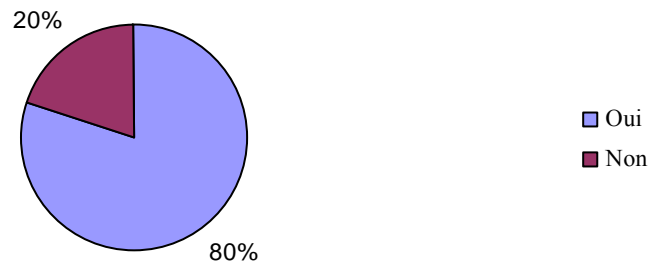
Dans près d'un cas sur deux, les personnes âgées en perte d'autonomie habitant dans un logement indépendant vivent seules. Il se confirme également que l'accueil des personnes âgées dépendantes chez des proches (le plus souvent un enfant) est aujourd'hui marginal (10 % des personnes vivant en logement dépendant).

Si elle habite dans un établissement spécialisé de quel type est il ?



Parmi les personnes âgées dépendantes admises en établissement spécialisé, près de trois sur quatre vivent en maison de retraite médicalisée ou en hôpital long séjour. Ceci témoigne de la gravité de l'état de dépendance des personnes admises en établissement spécialisé, mais aussi de la réticence des personnes en perte d'autonomie à intégrer un établissement non médicalisé (36 % des cas). Si les personnes âgées dépendantes souhaitent dans la très grande majorité des cas demeurer à leur domicile, peut-être est-aussi pour une part, en raison d'une carence des solutions alternatives à la maison de retraite, ainsi que du coût que représentent de telles solutions.

proximité des membres de la famille



Le critère de proximité des membres de la famille demeure certes assez subjectif. En outre, on remarquera que la proximité, même relative, ne se confond pas avec la disponibilité ou la propension à accueillir un parent âgé dépendant.

III. LE DENI ET LA DENEGATION

Ces bouleversements structurels, enregistrés par la société française depuis un demi-siècle, ont nourri en quelque sorte un déni de réalité généralisé dont il convient de rappeler les subtilités.

Pour les personnes concernées au premier chef par la perte d'autonomie, la dénégation renvoie prioritairement au refus de voir en face la maladie, la déchéance. Elle procède également de la nécessité de cacher son état aux proches, pour les protéger, pour ne pas les affecter, mais aussi pour maintenir, autant que faire se peut, un semblant de relation normale. La nécessité de dissimuler son état, lorsqu'elle relève de la volonté de ne pas déranger, correspond aussi à une forme de résignation. La dénégation pour les personnes âgées dépendantes renvoie donc aux divers sentiments que sont la gêne, l'angoisse, la pudeur, la résignation, l'humiliation.

Pour les proches des personnes en perte d'autonomie, les raisons de la dénégation sont également très diverses et peuvent même être tout à fait antithétiques, bien qu'on puisse les retrouver, à des degrés divers, chez une même personne. La dénégation correspond sans doute, dans la majorité des cas, au refus de prendre conscience de la gravité de la situation du proche, le plus souvent un parent. Cette propension à minimiser les conséquences de la perte d'autonomie procède, en premier lieu, de la pudeur liée au changement d'état et au bouleversement qu'il induit dans la relation à l'autre. Cependant, dans un tout autre registre, le déni de réalité peut provenir d'une tendance à esquiver ses responsabilités. En ce cas, la nécessité de minimiser la gravité de la perte d'autonomie est une conséquence de la volonté de ne pas être dérangé. Ainsi, si la dénégation procède d'abord de l'angoisse et de la pudeur, autrement dit d'une extrême sensibilité au sort du proche, elle peut aussi relever d'un total désintérêt et s'apparenter alors à l'égoïsme, à l'inattention, voire au calcul.

Les institutions qui ont une approche pratique (en termes d'adéquation de l'offre de service à la demande) passent le plus souvent sous silence le problème de la relation humaine. En ce

cas, le déni de réalité doit avant tout être conçu comme l'expression d'une logique comptable et bureaucratique ; il est également la conséquence d'une représentation technique, matérialiste et gestionnaire du problème de la perte d'autonomie des personnes âgées. Dans cette perspective de perception quantitative et utilitariste de la perte d'autonomie, la question de l'affection psychologique est presque systématiquement passée sous silence, notamment parce que l'on considérera qu'il s'agit d'une donnée subjective, non quantifiable et, de surcroît, variable d'un sujet à l'autre. Le déni de réalité, envisagé du côté des institutions, correspond à la nécessité de cantonner les interventions au strict domaine de l'assistance technique, sans s'immiscer dans la vie des personnes concernées au premier chef et des proches ; ce qui, dans une certaine mesure, peut aussi se comprendre comme l'expression d'une exigence de séparation du domaine privé et du domaine public.

IV. LE CHOIX DES ENTRETIENS

Dans la phase exploratoire de cette recherche, nous avons proposé aux responsables de l'UDAF de la Manche de procéder à une série d'entretiens qui viendraient, en quelque sorte, compléter l'analyse des questionnaires. Ce choix a surtout été conditionné par la nature particulièrement sensible du sujet et par la nécessité de mettre en évidence sa dimension émotionnelle et affective, ce que les questionnaires, à l'évidence, ne permettent pas de faire apparaître. Il s'agissait, en d'autres termes, de dépasser la surface que représente l'acception pratique de la perte d'autonomie, telle qu'elle est induite par les questionnaires.

L'approche quantitative, lorsqu'elle repose sur l'analyse de questionnaires, se cantonne presque systématiquement à la mesure d'un indice de satisfaction. Ceci se confirme notamment dans l'évaluation des structures et des services destinés aux personnes en perte d'autonomie, et que l'on peut détailler en fonction de paramètres eux-mêmes quantifiables (âge, sexe, situation matrimoniale, lieu de résidence...). En ce cas, il s'agit de se doter d'un outil (pour l'essentiel statistique) qui permette de dégager des grandes tendances susceptibles d'orienter l'analyse. En l'occurrence il semble que le questionnaire se donnait pour objectif principal d'infléchir la politique d'aide aux personnes en perte d'autonomie, plus particulièrement en faisant en sorte d'adapter l'offre de services à une demande qu'il s'agissait de sonder.

Toutefois, à travers les priorités que suscite le questionnaire s'impose un imaginaire où chacun est renvoyé à une catégorie, en tant qu'élément inséparable d'un tout. Chaque répondant disparaît en effet comme sujet susceptible d'éprouver des sentiments, des émotions ; pouvant faire valoir une expérience singulière, des relations particulières aux autres personnes ou à la réalité que l'on tente d'étudier. En procédant de la sorte, on ne valorise pas simplement le grand nombre afin, croit-on, de dégager des tendances qui transcendent des avis trop singuliers. On produit aussi l'image fantasmatique d'un individu moyen, interchangeable, c'est-à-dire sans émotion, ayant certes vécu une vie jalonnée de problèmes qui requièrent des solutions, mais pas d'épreuves, pas de drames, pas de ruptures. La vie de cette personne est censée s'écouler comme un processus indolent. Il s'agit, autrement dit, d'un individu moyen qui finalement ne ressemble à personne, précisément parce qu'on « lisse » les aspérités, parce qu'on le déshumanise en éludant ses dimensions sensibles et affectives.

Dans une certaine mesure, on peut estimer que le questionnaire provoque ce nivellement statistique en imposant l'idée d'un consensus sur les questions qui se posent et sur celles qui ne se posent pas. Davantage même, on peut supposer que le questionnaire entretient en quelque sorte le déni de réalité. D'une part parce qu'il permet à chaque personne qui y répond de se dissimuler plus facilement, en esquivant certaines questions. Mais plus fondamentalement parce que le choix des questions (qui mesurent essentiellement des indices de satisfaction) fait écho à la problématique institutionnelle ; il procède d'une même rationalité, d'une même approche techniciste et pragmatique, voire d'une même exigence de dissimulation.

Dans son aspect qualitatif, la recherche sur la perte d'autonomie – notamment pour les proches des personnes concernées – permet d'explorer une autre dimension de la question ; on se situe au-delà de l'acteur-consommateur que produit le questionnaire. Ce qui surgit dans l'entretien, et que les questionnaires ne peuvent mettre en évidence, ce sont les questions de la déchéance, de la mort, du deuil, de la souffrance psychique, de la détresse morale, de la peur, de l'angoisse, de la dépression ; autant de thèmes récurrents susceptibles de dessiner une préoccupation générale qui ne se confondra pourtant pas avec la construction d'un homme moyen réifié. L'approche qualitative permet donc d'éviter la déshumanisation inhérente à la quantification, c'est-à-dire à la réduction d'un individu à une catégorie statistique. C'est la raison pour laquelle la perte d'autonomie requiert plus particulièrement ce type d'analyse. L'angoisse métaphysique de la mort peut, en effet, difficilement s'exprimer dans un questionnaire dont la vocation essentielle est d'évaluer les problèmes d'intendance.

Toutefois, il convient de préciser qu'il ne s'agit aucunement de rejeter la pertinence des questionnaires, pas plus d'ailleurs que la question essentielle de l'utilité pratique des services et des structures et, partant, de la satisfaction des usagers (en l'occurrence les proches des personnes concernées). Tout au contraire, il s'agit, à travers les entretiens, de se donner les moyens de préciser l'évaluation de ce degré de satisfaction, en prenant en considération tous ses aspects (et en évitant de réifier les hommes). On conviendra simplement que l'accent porté sur la dimension affective qu'induit la perte d'autonomie d'un proche, a nécessairement une influence sur la question de la satisfaction à l'égard des services et des structures ; ce qui d'une manière générale, constitue l'essentiel de la justification des entretiens.

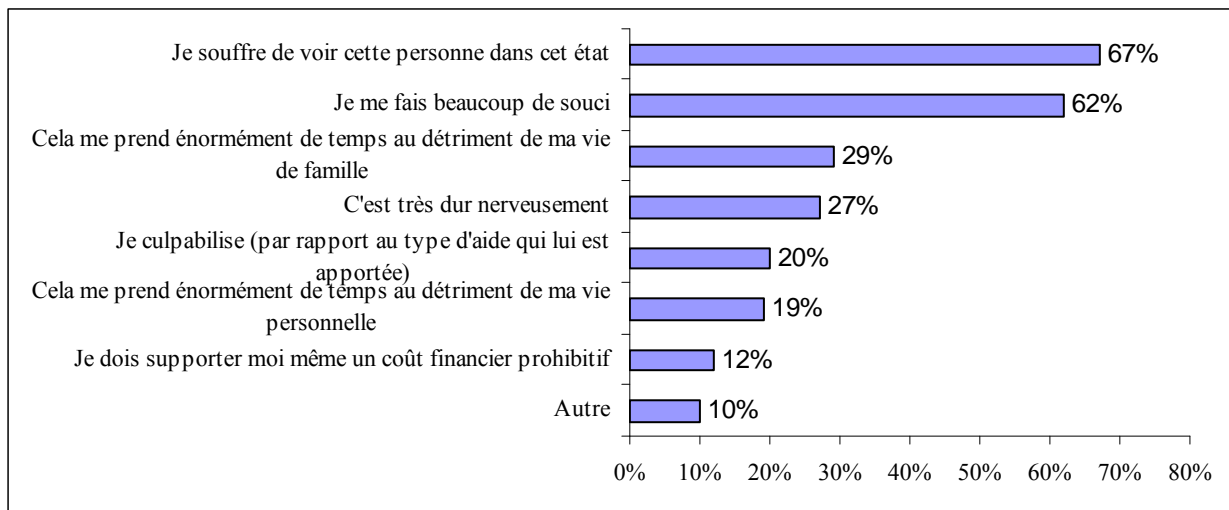
Pratiquement, les intérêts méthodologiques des entretiens sont divers. En premier lieu, ils permettent de faire apparaître des avis que l'on ne soupçonne pas nécessairement, en termes de représentations, de sentiments, de prises de position, de points de vue critiques. A cet égard ils nous autorisent à élargir considérablement le champ de la recherche, en l'ouvrant à ce qui est susceptible de dépasser les préjugés. Autrement dit, il ne s'agit pas de récuser les résultats des questionnaires, mais de les affiner en posant d'autres questions ; mais aussi en laissant les personnes parler. De ce point de vue, il est clair que l'entretien permet de pallier les déficiences inévitables de tout questionnaire ; ce qui, en l'occurrence, est particulièrement flagrant lorsqu'on doit se rendre à l'évidence que les questions ouvertes du questionnaire ont recueilli moins de 1% de réponses. En outre, l'entretien autorise à interpréter certaines données brutes fournies par le questionnaire. Il permet notamment de savoir *pourquoi* on en arrive à tel résultat statistique, ce que le plus fréquemment on n'expliquera par le seul recours au questionnaire lui-même, qu'au risque d'une interprétation « sauvage » ; c'est-à-dire d'une explication que rien ne permet de soutenir avec certitude et qui risque même de perpétuer les préjugés qui président au travail d'analyse.

L'entretien permet également de corriger certaines données statistiques, tout en fournissant des explications précieuses sur l'état d'esprit des personnes interrogées. L'exemple de la question 19 du questionnaire est, de ce point de vue, particulièrement éloquent. Ainsi, à la question « Quelles sont les incidences négatives sur votre propre vie personnelle de la situation de dépendance de cette personne (proche) ? », 62% des personnes interrogées déclarent qu'elles se font beaucoup de souci. Elles sont par ailleurs 67 % à préciser qu'elles souffrent de voir cette personne dans cet état. Les entretiens menés dans ce département font apparaître que la totalité des personnes déclarent souffrir et se faire du souci. Sans rentrer dans le détail de l'interprétation, on peut, sans craindre de se tromper, estimer que c'est par pudeur que nombre de personnes répuent à se livrer sur le papier.

Dans un autre registre, les questions qui concernent le jugement à l'égard des différents services et des différentes structures d'accueil font apparaître un degré de satisfaction beaucoup plus important que ce que les entretiens conduisent à conclure. Ce sont d'autres raisons qui expliquent ces écarts significatifs. D'une part, les personnes qui se déclarent « plutôt satisfaites » sont amenées ainsi à faire disparaître les motifs d'insatisfaction dans le flou que suggère l'expression « plutôt » ; d'autre part, ce qui peut procéder, là aussi, d'une certaine pudeur ou de l'impossibilité de se dévoiler sur le papier, est renforcé par la volonté de ne pas nuire aux divers personnels en fournissant une information susceptible de devenir, contre eux, une arme de pression.

A la lumière de ces deux exemples, on perçoit à quel point les entretiens permettent de dissiper ce que les questionnaires entretiennent d'imprécision, de déni de réalité et de dénégation.

Incidences de la perte d'autonomie d'un proche sur votre vie personnelle



Il apparaît assez clairement que la perte d'autonomie d'un proche provoque, en premier lieu, une souffrance psychique qui relève de l'empathie. Si les bouleversements dans la vie personnelle ne sont évoqués qu'en second lieu, et dans une proportion très nettement moindre, c'est vraisemblablement parce que les proches éprouvent une réticence à concéder ce type de problèmes, qu'ils jugent souvent assez anecdotiques relativement à ce que vivent les proches en perte d'autonomie. Ce sentiment de pudeur pourrait également expliquer une proportion finalement beaucoup plus faible que dans les

entretiens des personnes qui admettent que la dépendance du proche provoque une empathie. Dans le cadre des entretiens la totalité des personnes ont reconnu « souffrir de voir cette personne dans cet état » et, par conséquent, « se faire du souci ».

DEUXIEME PARTIE :

LES PREMIERES OBSERVATIONS

INTRODUCTION : UNE PAROLE ENFIN LIBEREE

Dans le cadre d'un sujet aussi sensible que celui de la perte d'autonomie, la première vertu de l'entretien réside dans sa capacité à instaurer une relation de confiance, qui rend la discussion souvent fructueuse. Celle-ci s'établit parfois à l'occasion des prises de rendez-vous téléphoniques, dès lors qu'est précisé l'intérêt de recourir à une telle méthode, relativement au questionnaire. L'accord minimal porte alors sur la nécessité d'approfondir ce que les questionnaires sont censés avoir laissé dans une sorte d'indétermination.

Toutefois, il importe de préciser que ces entretiens n'amènent les personnes contactées à se livrer qu'à la condition que soit observée une double exigence, *a priori* paradoxale. Il importe en effet de respecter une distance qui garantisse la dimension, en quelque sorte institutionnelle, de l'entretien. Cette première nécessité s'apparente à un contrat, qui concerne plus particulièrement l'exploitation que l'on est autorisé à faire de ce qui se dit, dans le registre de la confession. On doit en l'occurrence garantir le secret de la confiance et ne l'utiliser que pour servir une cause commune ; celle des personnes qui partagent le même sort : celui d'avoir un proche en perte d'autonomie. En outre, pour parvenir à cette situation où les personnes consentent à se confier, il faut également témoigner d'une certaine attention, d'une sympathie à l'égard d'une souffrance qui, d'habitude, ne se dit pas.

La particularité des entretiens – ce qui les rend si précieux pour la recherche – tient pour l'essentiel au fait qu'ils libèrent une parole qui autorise à dévoiler des détails jusque là inavoués. Ce qui se dit dans le cadre de ces entretiens relève en effet de propos qui, le plus souvent, ne peuvent être tenus ailleurs, pas même dans le cercle familial. L'entretien constitue ainsi l'occasion d'une discussion dont la vertu est de parvenir à exorciser la dénégation, que l'on peut, en l'occurrence, définir comme l'interdiction que l'on s'impose d'évoquer la souffrance psychique que l'on ressent ; ou encore l'angoisse et la déshumanisation que vit l'être cher. La dimension cathartique devient plus particulièrement évidente quand il arrive que soit confiée la tentation du suicide, comme seule issue envisagée pour échapper à l'éventualité de cette déchéance que l'on a pu observer chez les autres, le plus souvent chez les parents. Le fait que je sois presque systématiquement remercié à l'issue de ces entretiens confirme d'ailleurs, sans équivoque, leur vertu libératrice ; mais cela atteste aussi de l'intérêt que ces mêmes personnes portent à une étude qui a vocation à dévoiler la réalité de l'expérience vécue de la perte d'autonomie, pour ceux qui sont concernés au premier chef et pour leurs proches.

Ces entretiens, parce qu'ils libèrent une parole, permettent immédiatement de saisir les tendances significatives qui vont en quelque sorte structurer le travail d'analyse, dans ce qu'il

a vocation à approfondir, c'est-à-dire indépendamment de quelque hypothèse préalable que ce soit. Ils permettent ainsi de procéder à une première approche du sujet. Des données importantes se dégagent en effet, qui permettent d'orienter la recherche, dans la mesure où elles font émerger des indices autorisant un premier niveau d'analyse. Ceci est plus particulièrement évident pour ce qui concerne la pertinence des divers paramètres de répartition que constituent les différentes catégories traditionnellement retenues (ruraux/urbains, hommes/femmes, concernés/non concernés, catégories sociales...).

I. RURAUX/URBAINS, REPARTITIONS GEOGRAPHIQUES

L'une des observations les plus remarquables tient au fait qu'il n'y a pas de différence réellement significative entre les ruraux et les urbains relativement à la perception de la perte d'autonomie. Les seules différences perceptibles peuvent être considérées comme secondaires. Ce sont celles qui dépendent directement des conditions d'existence – lorsqu'elles sont manifestement différentes – qui peuvent avoir quelque incidence sur les choix qui sont opérés à propos des services et des structures destinés aux personnes en perte d'autonomie. Entre autres détails pratiques, l'éloignement par rapport aux services et aux structures peut ainsi nécessiter de recourir à certains équipements ou à certains services (transports en commun par exemple). Les configurations locales peuvent, de fait, être plus ou moins propices selon les différents degrés de dépendance. Encore faut-il préciser, à l'encontre des idées reçues, que les personnes qui vivent en milieu rural ne sont pas nécessairement pénalisées par rapport à celles qui vivent en ville.

Mais en dehors de ces problèmes pratiques, qui peuvent évidemment avoir leur importance, notamment dans les périodes charnières, lorsqu'il s'agit de recourir à un service, de trouver une maison de retraite ou une structure d'accueil, il apparaît assez clairement que la perte d'autonomie suscite des réactions, des sentiments ou des prises de position qui transcendent très largement l'opposition ruraux/urbains, alors même que l'on constate que ce paramètre est souvent discriminant pour nombre d'autres sujets. De même, on ne peut constater aucune distinction remarquable entre la Manche et le Calvados ; c'est-à-dire aucune différence significative que l'on pourrait attribuer au poids que la culture – qui varierait sensiblement ici ou là – peut avoir sur les prises de position. Les différences liées au statut social ou au niveau culturel peuvent, en partie, recouper les répartitions géographiques, mais sans que cela ait une incidence déterminante (voir la partie suivante). Ceci n'exclut évidemment pas que l'on puisse remarquer des différences de personnalité extrêmement marquées chez les diverses personnes que l'on a rencontrées ; mais sans qu'on puisse les attribuer, en dernière instance, à leur établissement dans une zone géographique particulière.

Il importe cependant de noter que les pratiques de solidarité reçoivent des réponses différentes selon que l'on se situe en milieu rural ou en milieu urbain. Encore convient-il de préciser que les distinctions en la matière opposent le plus souvent les campagnes et les petites villes d'une part aux grandes agglomérations d'autre part. Sans que l'on puisse évidemment en déduire une règle générale, qui nierait en quelque sorte la singularité des expériences concrètes, on peut néanmoins remarquer que l'entraide, en dehors du cercle familial au sens strict du terme, s'exerce surtout dans le cadre du voisinage pour ce qui concerne les campagnes et les petites villes, alors qu'elle procède davantage de logique de réseaux (amis ou famille élargie) lorsqu'on se situe dans les grandes agglomérations. Elle obéit sans doute davantage à des obligations sociales ancrées ici, à des affinités là. Ce que l'on peut observer en l'occurrence

est bien évidemment susceptible d'être généralisé à l'ensemble des relations d'entraide qui concernent bien d'autres domaines. Autrement dit, il ne s'agit donc pas d'une surprise ou d'une spécificité qui concernerait la question de la perte d'autonomie en particulier ; cela confirme simplement que les relations sociales s'établissent souvent sur des bases distinctes selon que l'on vit en ville ou à la campagne.

REPARTITION DES URBAINS ET DES RURAUX CONCERNES ET NON CONCERNES PAR LA PERTE D'AUTONOMIE D'UN PROCHE

	Urbains Concernés	Urbains Non concernés
Mortain Avranches	1	1
Saint Lo Coutances	1	1
Carentan Valognes	1	1
Cherbourg	2	2

TABLEAU 1 : RÉPARTITION DES URBAINS

	Ruraux Concernés	Ruraux Non concernés
Mortain Avranches	3	3
Saint Lo Coutances	1	1
Carentan Valognes Cherbourg	1	1

TABLEAU 2 : RÉPARTITION DES RURAUX

II. STATUT SOCIAL, IDENTITE POLITIQUE ET RELIGIEUSE

Les différences de statuts sociaux (de niveau de vie et de niveau culturel) sont assez flagrantes. Elles recourent d'ailleurs en partie la répartition géographique. Ces distinctions sociales induisent des différences qu'il est assez aisé de repérer, dans la façon notamment d'aborder les questions. Le degré d'abstraction des réponses, la référence faite à une règle générale ou plutôt à un exemple, illustrent assez bien ces différences notoires. En outre, les différences politiques et idéologiques surgissent assez rapidement dans le cours de la discussion ; et l'on devine de même assez rapidement les sympathies politiques ou encore la confession de l'interlocuteur. Ces différences deviennent mêmes patentes quand, de manière générale, elles structurent le discours ou encore quand elles orientent certaines réponses dans des directions *a priori* assez différentes d'une personne à l'autre (c'est plus particulièrement le cas lorsque la question de la foi religieuse est abordée par les uns alors que les autres font explicitement état du fait qu'ils sont athées ou agnostiques).

Pourtant, il est remarquable qu'au-delà des différences de style (et de quelques éléments critiques ou apologétiques qui émaillent les considérations des uns et des autres), une forte identité apparaît sur le fond dans les réponses. On constate en effet, une tendance très nettement marquée à critiquer l'absurdité d'une culture qui valorise la performance et la compétition, et dans laquelle on pointe ce cynisme qui consiste à abandonner les personnes âgées à leur triste sort. On évoque alors la nécessaire solidarité intergénérationnelle et le principe d'équité et d'humanité à l'encontre de ce que l'on stigmatise comme l'effet délétère du développement des égoïsmes. Ainsi, ce qui est absolument saisissant, c'est que, si l'on fait abstraction des formes, susceptibles de rappeler la nature des engagements politiques et des croyances religieuses, le même discours peut être tenu par un ouvrier très nettement engagé à gauche et par une mère de famille au foyer, catholique pratiquante et appartenant à un milieu aisé et manifestement conservateur.

Une critique sociale que l'on pourrait identifier comme anti-utilitariste transcende ainsi les différences sociales et culturelles. Mais loin que cette identité se manifeste en toute circonstance, il y a fort à parier que c'est ce que la question de la perte d'autonomie a de singulier qui suscite, chez des personnes socialement très différentes, une même réaction scandalisée. La perte d'autonomie des personnes âgées constitue ainsi un révélateur, dans la mesure où l'on peut interpréter cette identité comme l'expression d'un seuil éthique, au-delà duquel les différences idéologiques s'estompent ; sans doute parce que les affiliations idéologiques sont moins fortes que ce que ce type de question suscite comme réactions. Mais il faut alors prendre la mesure du fait que ce consensus est l'effet direct d'une situation où la perte d'autonomie est immédiatement perçue, par des gens très différents, comme tout à fait scandaleuse.

III. PERSONNES CONCERNEES ET PERSONNES NON CONCERNEES

La distinction entre les personnes qui sont concernées par un proche (voire plusieurs) en perte d'autonomie et celles qui ne le sont pas constitue, pour le questionnaire, une distinction extrêmement importante. Les questions qui regardent le quotidien de la personne dépendante et des aidants, ainsi que la perception des services et des structures qui leur sont destinés, sont exclusivement réservées aux personnes qui se déclarent concernées. Dans le cadre des entretiens, nous avons souhaité donner davantage la parole à ceux que le questionnaire à

quelque peu délaissés, en les interrogeant, à part égale, avec les personnes concernées. Pour l'essentiel, ce choix méthodologique était conditionné par la nécessité de mesurer des écarts significatifs dans la façon dont les uns et les autres pouvaient répondre.

En fait, la première difficulté surgit souvent dans la façon dont les personnes peuvent hésiter à se déclarer concernées ou non. La gravité du problème de la perte d'autonomie influe en effet considérablement sur la propension des personnes à se sentir ou non concernées. Le plus souvent, il ne s'agit pas, à proprement parler, de mépriser la gravité de l'état du proche, mais d'hésiter à le déclarer en perte d'autonomie ; on aurait en effet mauvaise grâce à se plaindre quand, de manière évidente, d'autres personnes sont atteintes d'affections infiniment plus préoccupantes. Autrement dit, il peut y avoir une sorte de pudeur à admettre que l'on se trouve dans cette situation ; ce qui tend, globalement à minimiser les déclarations qui vont dans ce sens. Cette tendance se vérifie plus particulièrement lorsque les enfants visitent régulièrement des parents qu'ils aident manifestement à effectuer certaines tâches qui ne leur est plus possible d'effectuer. La proximité affective, qui constitue l'aide comme une sorte de devoir inconditionnel que l'on doit aux parents, n'est alors pas immédiatement identifiée par les enfants (ou la famille) comme une forme d'assistance à une personne en perte d'autonomie. On réservera cette dénomination, qui stigmatise le parent comme une personne dépendante, à des cas plus graves ou, plus classiquement, lorsque des services appropriés prendront le relais de la famille, lorsque celle-ci ne sera plus en mesure de tout assumer.

Par ailleurs, la réalité des expériences vécues ne permet pas toujours de bien distinguer ces deux catégories. En dernière instance, lorsqu'il s'agit de cas équivoques, le choix de se déclarer concerné ou non dépend de l'appréciation de chacun, de la pudeur que l'on peut éprouver à se dévoiler, ou de la réticence que l'on a à admettre la déchéance d'un proche. Il entre incontestablement de l'irrationalité dans ce type d'appréciation : déclarer un proche en perte d'autonomie, peut conduire à croire que l'on influe négativement sur son état en validant un état de fait que l'on peut encore s'autoriser à nier. Ceci constitue indéniablement l'une des causes (peut-être même la cause principale) de la dénégation à l'égard de la situation de perte d'autonomie des proches.

De manière générale, la distinction entre les personnes concernées et les personnes non concernées n'est donc pas toujours très fiable. D'abord, parce que la différence est souvent ténue. Si les personnes qui se déclarent concernées le sont effectivement, dans un registre qui ne souffre d'ailleurs pas la moindre contestation, il apparaît en revanche que celles qui se déclarent non concernées (ou qui se décident finalement, après réflexion, à appartenir à cette catégorie) peuvent l'avoir été, peuvent l'être pour partie, ou être sur le point de le devenir (avec certitude si l'on prend en compte la situation d'un proche). L'opposition n'est donc pas complètement opérante, sauf lorsque l'on considère une distinction franche qui consiste à considérer que l'expérience vécue présentement demeure le seul critère discriminant. Dans ce cas, l'expérience vécue, parce qu'elle est douloureuse, s'accompagne inévitablement d'une sensibilité qui induit des réactions et des réponses singulièrement différentes, parce que le traumatisme de la perte d'autonomie de l'autre (le conjoint ou le parent) plonge souvent dans un abîme de détresse.

Il importe alors de distinguer la nature de la perte d'autonomie. La déchéance physique, qui peut être très mal vécue par la personne elle-même, est souvent plus supportable pour l'aidant, si elle n'altère pas trop la relation affective. A l'inverse, la déchéance mentale constitue souvent un deuil anticipé dans le cas où la relation affective est *de facto* rompue ; la seule

consolation réside alors dans le fait de se convaincre que le proche n'est plus conscient de la déchéance qui est la sienne.

En dépit de ce qui précède, on remarquera que l'opposition entre les personnes concernées et les personnes non concernées, même lorsqu'elle semble objectivement nette, ne correspond toutefois pas toujours à des positionnements tranchés. Ainsi, dès lors que les personnes se sentent concernées par le problème de la perte d'autonomie (même quand elles ne le sont pas effectivement du fait de la situation d'un proche) elles s'émeuvent ou se scandalisent ; et l'on ne peut plus percevoir alors que des différences d'intensité ou de style. D'ailleurs, l'hypothétique règle générale qui supposerait une sensibilité plus grande des personnes concernées par un proche en perte d'autonomie ne se vérifie pas systématiquement, loin s'en faut. Dans une certaine mesure, le fait d'être concerné (et la nécessaire implication qui en découle) crée une situation d'urgence qui interdit de fantasmer les conséquences de la perte d'autonomie. Dans une telle perspective, la perte d'autonomie renvoie immédiatement pour l'essentiel (parfois exclusivement) à la situation à laquelle on est confronté et à laquelle il faut faire face. Certes, le temps de l'entretien peut être l'occasion d'une prise de distance qui amène les proches à prendre conscience du caractère terrible de la perte d'autonomie ; mais il peut aussi prolonger cette exigence de répondre sans faillir à la situation concrète. Ce qui, en l'espèce, empêche de s'appesantir.

A l'inverse, le fait de ne pas être concerné (ou devrait-on dire en l'occurrence, d'être impliqué) peut provoquer un surcroît de sensibilité qui conduit à imaginer les conséquences les plus effroyablement déshumanisantes, surtout lorsque cette question se pose pour des personnes d'un âge avancé qui, fatalement, se projettent et pensent à l'échéance qui se profile pour elles. En effet, ces personnes témoignent souvent d'une sensibilité qui leur est propre, plus particulièrement lorsque les parents et les beaux parents sont déjà décédés et que certains d'entre eux ont effectivement connu une situation de perte d'autonomie. En ce cas, la question de la perte d'autonomie s'incarne en quelque sorte ; elle devient la leur et il n'est pas douteux que lorsqu'ils feignent d'imaginer un proche en perte d'autonomie, c'est leur propre cas qu'ils évoquent.

Dans cette perspective, les entretiens les plus pathétiques sont ceux qui concernent des couples de personnes âgées. Ces personnes ne peuvent en effet s'empêcher de penser à elles et imaginent tout à la fois leur propre déchéance et l'immense tristesse de celui qui assistera, impuissant, à la perte d'autonomie du conjoint et se préparera à devoir vivre seul ; sans compter l'éventuelle projection du traumatisme que provoquera chez l'autre sa propre perte d'autonomie. Dans de telles circonstances les choses ne peuvent évidemment se dire explicitement, mais on comprend aisément, si l'on est attentif aux sentiments qui se dévoilent, et qui percent derrière des considérations générales, que ce propos qui est censé exprimer des vérités *in abstracto* est en fait articulé à la situation vécue par ces personnes elles-mêmes. Les entretiens qui concernent des veufs (le plus souvent des veuves) sont également pathétiques, parce qu'ils sont inévitablement l'occasion de revenir sur l'expérience qui a pu être vécue et les deuils qui ne sont pas toujours faits. Nombre de personnes interrogées dans ce cadre évoquent, souvent à mots couverts (mais pas toujours), la déchéance du conjoint et l'éventualité du suicide pour échapper au calvaire qui a été vécu par l'être disparu.

IV. HOMMES/FEMMES : LA PERTE D'AUTONOMIE, UNE QUESTION PLUS PARTICULIEREMENT FEMININE

Sans sacrifier aux stéréotypes qui attribuent aux hommes et aux femmes des sensibilités différentes, il est malgré tout possible de repérer des nuances assez subtiles, qui tiennent sans doute, pour une large part, à la nature de la question sur laquelle portent les entretiens.

A un premier niveau, on a pu remarquer que les rendez-vous pris avec un homme se transforment en fait, dans un cas sur deux⁶, en un entretien avec l'homme et sa compagne (sa femme dans la très grande majorité des cas). Dans ce cas, il faudrait donc considérer que c'est plutôt le couple qui participe à l'entretien⁷. A l'inverse les femmes qui acceptent l'entretien y participent seules, sans exception. On peut estimer, pour l'essentiel, que cette apparente incongruité s'explique tout simplement par le fait qu'au stade du questionnaire, on donne systématiquement la priorité à l'homme (comme répondant à la question Q1) lorsque c'est finalement le couple qui participe. Quoi qu'il en soit, si l'on apporte cette correction nécessaire – que les entretiens nous permettent d'effectuer – en réduisant de moitié le nombre des hommes qui répondent au questionnaire, on devra alors considérer (si l'on fait abstraction des couples qui apparaissent dans la même proportion), que la répartition s'établit à 17 % d'hommes pour 83 % de femmes⁸.

Par ailleurs, au terme des entretiens, nous avons pu établir une différence de sensibilité assez nette entre les hommes et les femmes. Si ces nuances n'apparaissent pas dans le cadre des entretiens qui concernent les couples, et où les hommes sont très généralement en phase avec leur femme (ce qui d'ailleurs constitue vraisemblablement une condition préalable pour qu'ils décident de participer à l'entretien à deux), il est apparu en revanche, à plusieurs reprises, que les hommes présents et qui ne participent pas à l'entretien expriment une sorte d'agacement, que l'on a pu percevoir par des signes, plus ou moins ostensibles, d'impatience. Cet agacement peut être interprété, à un premier niveau, comme une prise de position indiquant qu'il est inutile d'évoquer ce genre de question. Plusieurs pistes peuvent alors être envisagées, à l'exclusion de l'indifférence qui ne semble jamais être déterminante. La raison la plus évidente résiderait dans le sentiment qu'expriment certains hommes que la perte d'autonomie demeure un sujet tabou dont on ne doit pas parler. Plus précisément, on ne doit pas se livrer à des confidences qui concernent cette question devant des personnes étrangères à la famille. La différence d'attitude pourrait également expliquer une forme d'agacement à l'égard d'une sensibilité plus clairement exprimée par certaines femmes, et que les hommes peuvent mépriser comme l'expression d'une sensiblerie excessive. Dans les deux cas de figure on notera que cette différence de sensibilité accrédite une dénégation (ou un déni de réalité) vraisemblablement plus développé chez les hommes que chez les femmes. Il importe

⁶ Plus d'une fois sur deux si l'on considère le nombre de cas où une telle configuration est rendue possible parce que la femme (ou la compagne de l'homme) est présente, et donc à même de choisir de s'immiscer ou non dans la conversation.

⁷ Dans le département de la Creuse, on a choisi de considérer 3 catégories, en les proposant dans la rédaction du questionnaire : hommes, femmes et couples (catégorie ajoutée) ; ce qui permet de rétablir une nuance qui correspond à une réalité observable.

⁸ Avant correction la répartition s'établissait à 29 % d'hommes pour 71 % de femmes.

également de préciser la proportion importante de femmes qui pleurent au cours de l'entretien, notamment à l'évocation de la perte d'autonomie d'un proche (le plus souvent la mère ou le père).

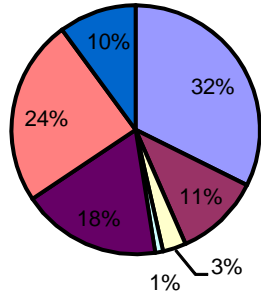
Les hommes qui acceptent de participer à un entretien ne sont évidemment pas aussi fermés que ceux qui manifestent de l'agacement, mais sans doute demeurent-ils plus circonspects quand il s'agit d'aborder la dimension tragique de la perte d'autonomie. Toutefois, au-delà des attitudes, il apparaît, sur le fond, que les hommes et les femmes s'accordent pour l'essentiel à estimer que la perte d'autonomie constitue un véritable drame. Ils recourent d'ailleurs très souvent aux mêmes arguments pour l'attester.

Il est d'autres raisons pour lesquelles on peut considérer que la perte d'autonomie représente une question plus spécifiquement féminine. Tout d'abord, on doit remarquer une rémanence – plus particulièrement présente chez les personnes d'un âge avancé – d'une division sexuelle du travail dont les conséquences sont sensibles. La famille, la maison, en un mot ce qui relève du registre domestique, est d'abord du ressort de la femme (ce qu'en certains cas on constatera également chez les plus jeunes) ; ce qui explique que se soit elle qui le plus fréquemment s'occupe de la personne dépendante (y compris dans quelques cas où il s'agit du beau-père ou de la belle-mère).

Le fait que le problème échoie le plus souvent à la femme est renforcé par l'exigence qu'un individu en particulier prenne en charge la perte d'autonomie du proche parent. On constate très fréquemment en effet l'établissement d'un rapport privilégié, voire exclusif, d'un individu en particulier avec la personne dépendante ; ce qui *de facto* maintient les autres membres de la famille dans une certaine distance qui, pour l'essentiel, est recherchée. Autrement dit, la division sexuelle du travail est, en l'occurrence, renforcée par la nécessité que la famille ne soit pas spectatrice de la déchéance, dans ce qu'elle a d'inavouable, de honteux, d'humiliant. Ainsi celui (et donc le plus souvent celle) à qui échoit la tâche de s'occuper de la personne en perte d'autonomie maintient, de cette façon, un certain secret à propos de la nature des interventions qu'elle est amenée à effectuer auprès de la personne âgée dépendante. Cette configuration, que l'on rencontre fréquemment, constitue une sorte de contrat tacite qui contribue à entretenir un certain tabou et, par voie de conséquence, la sensibilité exacerbée de ces femmes qui sont ainsi amenées à faire une expérience douloureuse qu'on s'interdit de surcroît de partager, afin de garantir la dignité de la personne en perte d'autonomie.

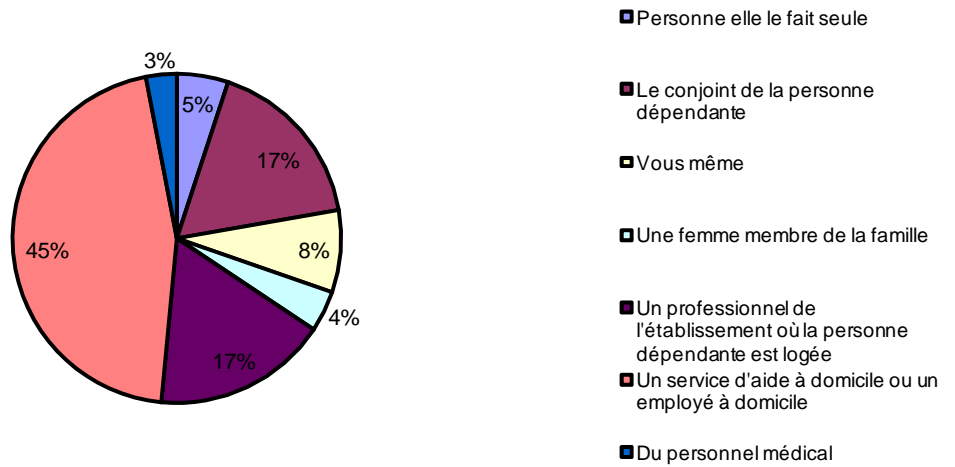
Le problème que représentent les exigences de la pudeur est confirmé par les entretiens, mais également par les statistiques des questionnaires, qui font apparaître des différences de proportions très importantes selon la nature des actes qui sont effectués par les proches ; quand bien même on doit prendre en considération, pour expliquer les écarts, le fait que la toilette peut exiger des compétences que les proches estiment ne pas avoir. Ainsi, dans la Manche 3 % des proches font la toilette de la personne dépendante, 8 % le ménage et 35 % les tâches qui relèvent des affaires courantes ; soit entre les deux catégories extrêmes un rapport de 1 à 12. On doit évidemment corréliser ces résultats à ce que représentent, en proportions, ce que sont les diverses tâches que les personnes âgées dépendantes ne peuvent plus effectuer elles-mêmes. La surreprésentation des tâches ménagères, et à un moindre degré de celles qui relèvent des affaires courantes, nous conduit alors à revoir à la baisse les rapports précités entre les diverses catégories. Ainsi on établira que le rapport entre la toilette et la gestion des affaires courantes tombe à une proportion de 1 à 10, ce qui reste malgré tout considérable.

Qui aide le plus souvent la personne dépendante à faire sa toilette ?

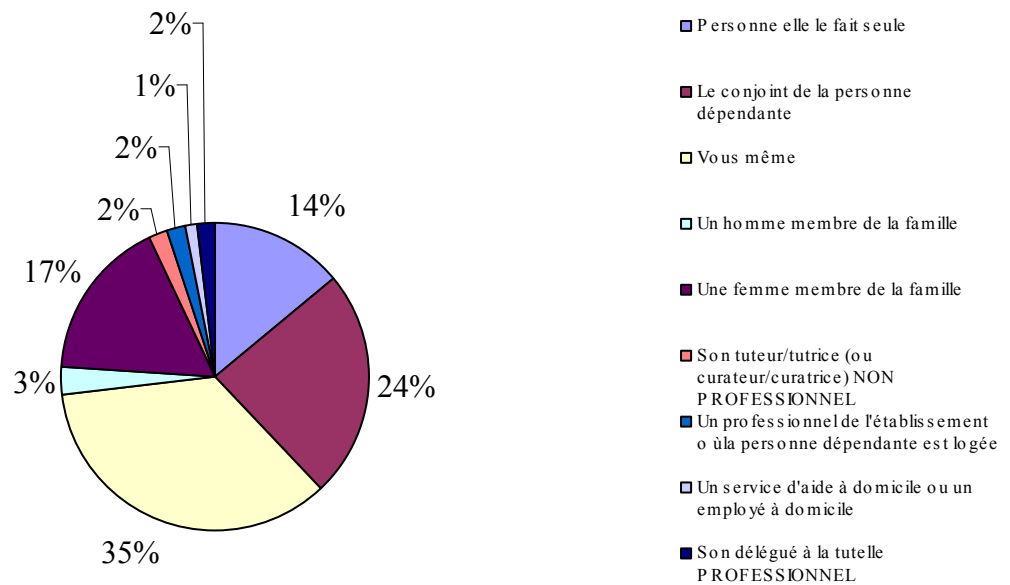


- Personne elle le fait seule
- Le conjoint de la personne dépendante
- Vous même
- Une femme membre de la famille
- Un professionnel de l'établissement où la personne est logée
- Un service d'aide à domicile ou un employé à domicile
- Du personnel médical

Qui aide le plus souvent la personne dépendante à effectuer les tâches ménagères courantes ?



Qui aide le plus souvent la personne dépendante à gérer son budget ?

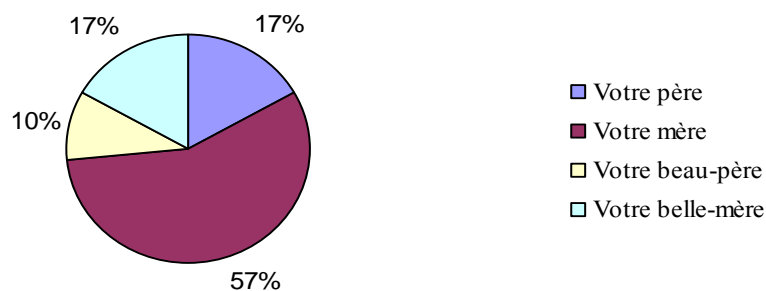


La dimension plus spécifiquement féminine de la problématique de la dépendance est aussi liée à la forte proportion de femmes en perte d'autonomie. Dans la Manche, dans 74 % des cas les personnes dépendantes sont des femmes (pourcentage relatif aux personnes ayant

indiqué, dans le questionnaire, avoir un proche en perte d'autonomie). Ainsi, le problème du veuvage se pose beaucoup plus fréquemment pour les femmes que pour les hommes. Si l'on considère l'impact que cette épreuve de la disparition du conjoint peut avoir sur la perte d'autonomie, il apparaîtra alors que ce problème se pose d'une manière beaucoup plus cruciale pour les femmes⁹. En outre, la dépendance (dans ce qu'elle recèle d'isolement et de solitude) constitue une menace plus forte pour les femmes que pour les hommes. Les processus d'identification et de projection, relativement au proche en perte d'autonomie, s'opèrent nécessairement davantage chez les femmes que chez les hommes. Ce qui peut constituer une explication supplémentaire de la sensibilité des femmes, apparemment plus développée que chez les hommes.

En résumé, à l'exception de la distinction homme/femme et, à un moindre degré, de la distinction concernés/non concernés, il apparaît que les autres oppositions n'ont quasiment aucune incidence sur le positionnement des personnes vis-à-vis de la perte d'autonomie des personnes âgées. Autrement dit, il semble qu'en la matière, aucune culture particulière ne soit susceptible d'induire des différences significatives dans la perception de la perte d'autonomie : ni culture urbaine, ni culture rurale et, ce qui est sans doute plus surprenant, pas davantage une culture catholique, une culture agnostique ou athée. La perte d'autonomie apparaît donc d'abord comme un scandale en soi ; scandale exacerbé par le sort qui, le plus souvent, est réservé aux personnes concernées au premier chef.

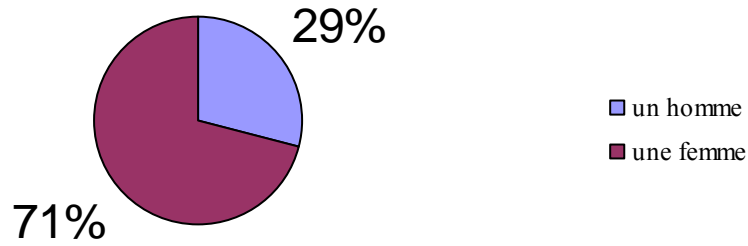
Pour vous la personne dépendante est ?



Il se confirme que dans les trois quarts des cas la personne dépendante est une femme

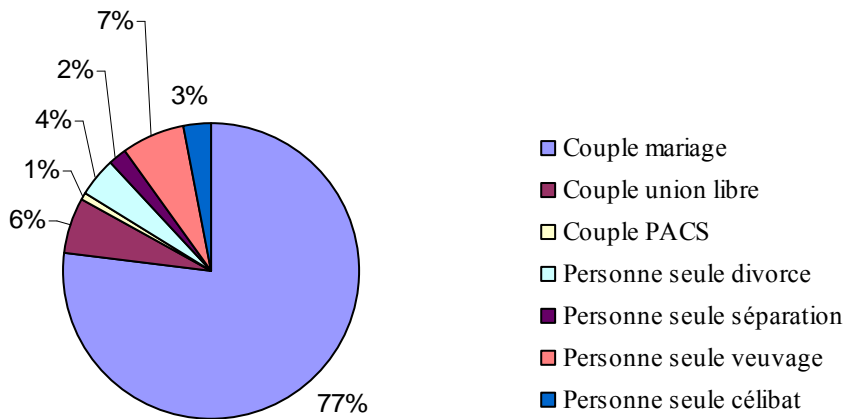
⁹ Voir *infra*, l'impact de la relation à l'autre dans la perte d'autonomie.

Répartition par sexe des personnes ayant répondu au questionnaire



Plus de deux personnes sur trois ayant répondu au questionnaire sont des femmes. Cette proportion s'établit à plus de 4 sur 5 si l'on fait abstraction des couples ayant répondu au questionnaire et enregistrés dans la catégorie des hommes.

Situation matrimoniale des personnes ayant répondu au questionnaire



TROISIEME PARTIE :

LES REPRESENTATIONS DE LA PERTE D'AUTONOMIE

INTRODUCTION : POURQUOI CONSIDERER LES REPRESENTATIONS

Il est plusieurs raisons déterminantes qui nous conduisent, dans le travail d'analyse, à accorder une priorité aux représentations (chez les proches) de la perte d'autonomie des personnes âgées. Cette option méthodologique supplante, dans une certaine mesure, la nécessité de circonscrire le sujet en tentant de donner une définition précise du concept de perte d'autonomie, dont la vocation serait de dissiper ce que les représentations peuvent, justement, avoir d'imprécis, de contradictoire, d'irréel ou même de fantasmagorique. Pourquoi alors accorder une priorité à la subjectivité des personnes que l'on a rencontrées dans le cadre des entretiens, plutôt que d'adopter une démarche classique, qui consisterait à se donner les moyens de délimiter objectivement le champ de la perte d'autonomie ?

En premier lieu, il importe de rappeler la nécessité de percer le déni de réalité. Or, pour ce faire, il est primordial de faire valoir une conception plus sensible et plus humaine ; ce qui exige que l'on accorde un intérêt à ce qui, compte tenu de l'imaginaire pragmatiste qui est le nôtre, est le plus souvent refoulé. La subjectivité, loin de nous enfermer dans l'erreur ou le fantasme, loin donc de nous distraire des réalités nous y ramène, souvent de la manière la plus cruelle. L'intérêt accordé aux représentations va ainsi très au-delà de la nécessité de recueillir des données brutes. Il s'agit plus exactement de prendre en considération ces témoignages comme expressions d'expériences que l'on n'a *a priori* aucune raison de remettre en cause.

En outre, le schéma classique qui préconise de prendre ses distances avec les préjugés véhiculés lui-même une représentation *a priori* : celle du chercheur, celle qui semble s'imposer de manière générale mais qui correspond à un imaginaire dominant ; l'imaginaire techniciste inhérent au règne de l'expertise. De la sorte, on aboutit inéluctablement à la réduction de la question de la perte d'autonomie à la logique de l'audit qui, le plus souvent affecte le sérieux en congédiant la subjectivité des sentiments pour établir sur des considérations pratiques, qui peuvent d'ailleurs être absolument futiles, la vérité d'un problème social que l'on a, de cette manière, toutes les chances de survoler. La mise en exergue des représentations est donc nécessaire pour établir ce que constitue « réellement » la problématique de la perte d'autonomie, en accordant de la sorte une place aux affects qui, pour être subjectifs et non quantifiables, n'en témoignent pas moins d'une cruelle réalité.

I. LES GRANDES TENDANCES

Toutes les personnes qui ont participé à l'entretien ont évoqué, à des degrés divers, les conséquences psychiques de la perte d'autonomie (pour les proches, mais aussi pour les

personnes concernées au premier chef). Il importe cependant de préciser que plus d'une personne sur deux évoque d'abord cette dimension traumatisante de l'événement dramatique, avant de donner de la perte d'autonomie une définition classique. Cette dernière s'exprime en substance par l'incapacité graduelle à effectuer des tâches du quotidien ; ce qui le plus couramment s'exprime par : « ne plus être capable de subvenir à ses propres besoins », « ne plus pouvoir se suffire à soi-même », ou encore « être de plus en plus dépendant des autres » ; autant d'expressions dont on peut considérer qu'elles correspondent à la définition la plus neutre, dans la mesure où elles n'occulent, ni ne contredisent, cette autre conception de la perte d'autonomie qui elle, d'emblée, prend en compte la dimension du traumatisme psychique, au-delà des seuls problèmes d'intendance que provoquent fatalement ces troubles physiques et/ou mentaux. Rappelons au passage que cette définition correspond au sens littéral de l'autonomie comme « Droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet ». Il convient d'abord de signaler que ces deux définitions ne s'opposent absolument pas, puisque l'on peut remarquer que les personnes interrogées à ce propos donnent à la fois la définition classique de la perte d'autonomie et ce que cela induit en termes de traumatismes psychiques.

S'il ne semble pas utile de détailler plus avant les diverses expressions qui sont utilisées pour exprimer cette première définition (au-delà de ce qui a été souligné plus haut), dans la mesure où elles insistent toutes sur le processus graduel de dépendance, il est en revanche très utile de détailler les diverses manières de décliner les conséquences psychiquement traumatiques de la perte d'autonomie.

II. LA REPRESENTATION DE LA PERTE D'AUTONOMIE CHEZ LES PERSONNES CONCERNEES

Parmi les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens, nous avons eu l'occasion, à deux reprises, de nous entretenir avec une personne elle-même concernée au premier chef, par un processus de perte d'autonomie. Ces deux entretiens – bien qu'ils puissent être considérés en quelque sorte comme hors sujet, dans la mesure où les personnes contactées devaient être des proches – nous ont permis de mesurer la distance qui sépare le témoignage d'un proche de celui d'une personne directement concernée par la perte d'autonomie. Ces deux entretiens, nous ont en effet conduit à vérifier et à confirmer les assertions des proches concernant la situation de souffrance psychique que connaissent les personnes en perte d'autonomie. S'ils nous ont donc permis de sonder la sincérité des confidences que l'on a recueillies chez les proches, ils nous ont également permis de mesurer *in situ* l'intensité de la détresse de l'angoisse, de la solitude et de la colère qu'éprouvent les personnes qui vivent un processus de perte d'autonomie.

Une personne notamment, atteinte de sclérose en plaque, évoque sa situation de grave dépression, l'effondrement psychique qui a suivi les premiers temps de la maladie lorsque tout ce qui structure l'identité d'une personne s'écroule (le travail, les loisirs, les amis, les relations diverses). Quelques années plus tard, cet homme jette un regard sans complaisance sur le calvaire qu'il a vécu. Il évoque alors la spirale dans laquelle la perte d'autonomie l'a entraîné, quand la souffrance psychique ne pouvait trouver d'autre libération que la tentative de suicide (deux au total), ou encore quand l'absence d'espoir provoquait une irascibilité qui aggravait le processus d'isolement ; ce qui en l'occurrence, a débouché sur un divorce.

Devenu aujourd'hui militant et bénévole d'une association de paralysés, il trouve dans cette activité un nouveau sens à sa vie ; ce qui lui permet de transcender le traumatisme quotidien. Mais il ne se fait pas pour autant d'illusion sur son état : « je ne suis plus bon à rien ! » déclare-t-il froidement. Le sentiment de révolte qu'il éprouve, quant à la situation d'abandon que vivent les personnes en perte d'autonomie, le maintient néanmoins dans une tension qui parvient à endiguer l'appesantissement et la dépression. Evoquant l'injustice qui est faite aux personnes en perte d'autonomie, cette indignité qui fait écho à sa situation, le manque voire l'absence de reconnaissance, il tempête : « l'administration est aussi sclérosée que moi ! ».

Il convient également de souligner que c'est au moment où sa vie s'est effondrée que cet homme a pris conscience de la cruauté d'une société qui, reposant sur une idéologie dominante qui méprise les situations de vulnérabilité, crée ainsi toujours plus de relégation. Son expérience de la perte d'autonomie révèle alors un paradoxe, puisque c'est précisément la relégation et la solitude qui le conduisent à critiquer la vanité de cet imaginaire dominant. La maladie le pousse en effet à répudier nombre de choses auxquelles il accordait de la valeur et qu'il juge aujourd'hui tout à fait futiles (la richesse, le statut social, la compétition...). C'est ainsi qu'il est conduit à penser ce qui est en crise dans la société (le défaut de solidarité, l'égoïsme triomphant, la vanité de l'exhibition de la richesse). Paradoxe donc, puisque la maladie et la dépendance, vécues comme des processus de déshumanisation, deviennent condition d'une ré-humanisation du discours. Ainsi, l'expérience de la déshumanisation l'aide à imaginer ce que sont les conditions d'une société humaine, en rupture avec tout ce que notre époque valorise. Il évoque alors à nouveau la perte d'autonomie pour insister, avec une certaine ironie, sur l'égalité de traitement qu'elle réserve, parce qu'elle ignore la vanité des conditions sociales. Ce qui l'autorise alors à affirmer que l'humanité réside dans l'être et non dans l'avoir.

Si nous nous sommes attardé sur cet entretien, c'est parce qu'il revêt un caractère exemplaire, archétypal même. Il recouvre en effet de nombreux aspects induits par la perte d'autonomie. Il est témoignage de la souffrance subie par les personnes touchées par la perte d'autonomie, mais il intègre aussi, dans sa dimension de révolte, le point de vue que les proches peuvent avoir, de l'extérieur.

Si l'on ne peut cependant confondre le sort des personnes âgées en perte d'autonomie avec l'expérience de cet homme, c'est essentiellement parce qu'il s'est scandalisé et qu'il a ainsi réussi à vaincre une situation d'effondrement psychique qui, un temps, semblait s'imposer à lui. Ainsi, c'est parce qu'il est tout à la fois frappé par la perte d'autonomie et parvenu, en tant que militant, à la mettre à distance, à la sublimer, qu'il a pu développer ce sens critique qui aide à vivre, mais que l'on ne constate que rarement chez les personnes plus âgées qui, souvent, se laissent gagner par la résignation. C'est la raison pour laquelle il faut aussi estimer que le silence, parfois, lorsqu'il procède de la résignation, témoigne d'une souffrance plus grande encore que celle qui conduit à la colère. On peut sans doute imaginer, relativement à ce que cette expérience a de singulier, que ce que vivent les personnes âgées dépendantes est, à certains égards, pire que ce que cet homme a vécu. La résignation qui s'impose à elles leur retire en effet ce que la révolte leur aurait permis de se réapproprier : une dignité qui les abandonne.

III. LES REPRESENTATIONS DES PROCHEs : TENDANCES MAJEURES

Les représentations de la perte d'autonomie, telles qu'elles sont apparues dans les entretiens, peuvent être classées en trois grandes catégories. Il convient cependant de préciser que ce classement est quelque peu artificiel, dans la mesure où ces expressions, dans ce qu'elles ont de particulièrement fort, dépassent justement la logique de cloisonnement. Il y a les expressions qui évoquent la déchéance physique ou mentale et ses conséquences ; celles qui pointent plus particulièrement les souffrances psychiques induites par la perte d'autonomie ; et enfin celles qui soulignent l'altération des relations aux autres. En d'autres termes, il y a ce qui renvoie à la dépendance elle-même, ce qui ressortit au rapport de soi à soi, ce qui concerne plus particulièrement la relation de soi aux autres. Toutes ces expressions ont en commun de pointer la déshumanisation inhérente au processus de perte d'autonomie. Il serait fastidieux de reprendre l'ensemble des expressions entendues, mais il est sans doute nécessaire de mettre en exergue les témoignages les plus significatifs (ceux qui sont les plus poignants, mais aussi ceux qui sont les plus fréquents), en tentant de les classer en fonction des catégories précitées.

Pour ce qui concerne la perte d'autonomie elle-même, les expressions les plus couramment entendues sont : « c'est le début de la mort », « c'est la catastrophe », « le pire qui puisse arriver ». Nombre de proches, évoquent la terrible « incapacité à raisonner » ou « le désordre intellectuel », dans le cas de la déchéance mentale. De manière générale le sentiment que la perte d'autonomie correspond à un processus de déshumanisation s'exprime dans les sentences comme : « c'est une perte de dignité », « une perte d'humanité », « une perte de liberté ».

Les expressions qui soulignent les souffrances psychiques provoquées par la perte d'autonomie insistent plus particulièrement sur « l'humiliation », « l'infantilisation », « la détresse », « le manque de considération ».

Ce qui altère la relation aux autres renvoie la plus souvent à « la solitude » qui surgit dans la vie, « l'isolement », le fait de « ne plus être capable de rester seul », « la perte des amis », « la situation d'abandon », « le manque de soutien ». Une femme déclare ainsi tristement : « ça ferme les portes ».

IV. L'AUTRE : LE PARAMETRE OUBLIE

La perte d'autonomie apparaît tellement comme un problème intrinsèque à un individu en particulier, que l'on a tendance à mépriser l'importance que représentent les relations sociales, tant du point de vue des causes que des conséquences. Tout d'abord, il convient de considérer le bouleversement du rapport à l'autre comme un symptôme majeur de la gravité de l'affection psychique que constitue la perte d'autonomie. Dans cette perspective, il semble d'ailleurs que le vocable dépendance soit plus éloquent que le concept de perte d'autonomie ; car c'est bien sur ce plan que se joue le bouleversement du rapport à l'autre.

On peut, afin d'appréhender le problème dans sa complexité, soulever l'apparent paradoxe que fait surgir la perte d'autonomie dans le rapport à l'autre. Ainsi, nombre de personnes dépendantes souffrent d'ennui, de solitude, d'isolement, alors que dans le même temps elles peuvent faire le constat que l'humiliation et l'infantilisation qu'elles éprouvent, résident pour

l'essentiel dans le fait de ne plus pouvoir rester seul. Cet apparent paradoxe s'éclaire toutefois si l'on prend conscience que derrière cette évidente opposition, c'est finalement une même privation de liberté qui se manifeste ; celle qui interdit désormais de pouvoir choisir ses relations, mais aussi et surtout de pouvoir décider du moment et de l'objet de ces relations ; fût-ce n'importe quand et pour n'importe quelle raison, même la plus futile. Le paradoxe réside alors dans le fait que les relations aux autres deviennent tout à la fois défailtantes et obligatoires, et qu'en tant que telles, elles n'existent plus, du moins le plus souvent, que dans une perspective exclusivement déterminée par le handicap. Ainsi le bouleversement du rapport à l'autre, comme conséquence de la perte d'autonomie, porte-t-il témoignage de l'envahissement de la dépendance ; ou, ce qui revient au même, de l'exténuation par la logique de l'assistance de toute autre forme de relation sociale.

Si le bouleversement du rapport à l'autre constitue une conséquence majeure de la perte d'autonomie, ce aussi par quoi on peut rendre compte de la cruauté de l'expérience de la dépendance, il apparaît par ailleurs que le bouleversement du rapport à l'autre peut également en constituer une cause. D'abord psychologiquement ; l'exténuation des relations amicales, la disparition des amis et *a fortiori* du conjoint, engendrent des états dépressifs qui, souvent, s'accompagnent d'une forme de résignation qui enclenche un processus de perte d'autonomie. Bien qu'il ne soit pas aisé d'établir l'impact de ce facteur, il semble bien que la solitude constitue, en matière de perte d'autonomie, une cause essentielle ; l'effondrement psychique qui en découle annonçant bien souvent un effondrement physique, alors vécu comme une déchéance

Par ailleurs, indépendamment de ses incidences psychologiques, la situation d'isolement peut être, pour des raisons strictement pratiques, un élément déterminant dans la perte d'autonomie. Le veuvage notamment, peut provoquer l'avènement soudain d'un état de dépendance. C'est plus particulièrement le cas des hommes qui, se retrouvant seuls, ne parviennent pas à assumer certaines tâches ménagères, c'est aussi le cas des veuves qui, notamment en milieu rural, se retrouvent isolées parce qu'elles ne savent pas conduire. On pourrait penser que ces exemples illustrent imparfaitement ce qu'est la perte d'autonomie qui, classiquement, renvoie plus expressément à une déchéance physique et/ou mentale, qui interdit *de facto* d'accomplir certaines activités du quotidien. Cependant, outre que ces situations circonstancielles exigent le plus souvent une forme d'assistance, il faut tenir compte aussi de l'impact que cette première entrée dans la dépendance peut avoir, y compris symboliquement, parce que l'assistance induit toujours une stigmatisation. La dernière forme du bouleversement du rapport à l'autre est représentée par l'uniformisation que représente l'assistance systématique qui prévaut plus particulièrement dans les maisons de retraite. Dans ce cas, l'absence d'altérité, qui confine à la massification, devient à la fois cause et conséquence de la perte d'autonomie ; elle est ce qui rend le mieux compte de ce que beaucoup de personnes identifient comme une spirale de la dépendance. Nous y reviendrons.

QUATRIEME PARTIE :

PERCEPTION CRITIQUE DES DIFFERENTS SERVICES ET DES DIFFERENTES STRUCTURES

INTRODUCTION : ÊTRE OU NON SATISFAIT

Il semble nécessaire d'aborder, dans les grandes lignes, la question de la satisfaction des proches de personnes en perte d'autonomie à l'égard des différents services et des différentes structures. Rappelons que les détours que nous avons empruntés jusqu'ici ne consistaient aucunement à évacuer cette question pratique essentielle. Ils avaient plus exactement vocation à éviter les raccourcis qui, transformant nécessairement cette question essentielle en une question exclusivement technique, éludent par là même le contexte particulier de la perte d'autonomie. Dans cette perspective, on doit convenir que les questionnaires sont insuffisamment précis, justement parce qu'ils accomplissent ce raccourci, ce qui ne saurait cependant nous conduire à les négliger.

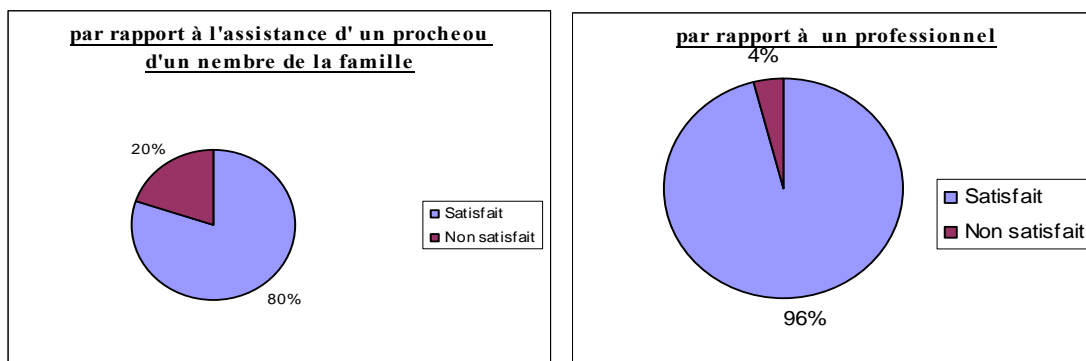
La mise à distance du caractère affectif de la perte d'autonomie a tendance à amplifier la proportion des personnes qui se montrent satisfaites. Cette proportion est en effet d'autant plus importante qu'il s'agit, dans la perspective du questionnaire, de se déclarer « plutôt » satisfait ou « plutôt » insatisfait. On peut donc considérer que nombre de personnes hésitantes finissent, dans l'alternative induite par ce choix binaire, par se positionner dans la catégorie des plutôt satisfaits ; option qui dissimule sans doute néanmoins quelques réserves.

Ainsi, les questions qui mesurent les différents critères de satisfaction à l'égard des interventions qui concernent la toilette et le ménage (8 critères pour chaque registre), font apparaître – à l'exclusion de ce qui concerne le coût – des résultats tout à fait éloquentes. Dans le département de la Manche, les résultats obtenus se situent tous entre 86 et 97 % de satisfaits. Il importe en premier lieu de noter que, dans la conception du questionnaire, la mesure de la satisfaction ne s'applique pas à des cas particuliers mais confond tous les registres d'interventions (que la personne dépendante effectue ces tâches elle-même, ou bien que l'assistance soit effectuée par un proche, le conjoint, un membre de la famille, la personne qui se déclare répondante au questionnaire, un professionnel de l'établissement d'accueil, un service d'aide à domicile, du personnel médical). Dans cette perspective, la confusion ne peut que jeter le trouble sur la pertinence des résultats obtenus, puisque toutes les supputations deviennent possibles. On peut en effet aisément imaginer que l'indice de satisfaction, nettement plus mitigé lorsqu'il s'agit de personnels professionnels, est compensé (et de ce fait dissimulé) par les autres résultats (concernant pour l'essentiel l'assistance effectuée dans le cercle familial) qui révéleraient, en l'occurrence, une sorte d'autosatisfaction. En opérant un tri croisé qui permet de discriminer ces résultats, on constate à l'exact opposé que la satisfaction est surtout due à la perception extrêmement positive que les proches ont des

différentes structures et des différents services, et qu'à ne considérer que ces catégories, on parvient à des résultats encore plus éloquentes. Ainsi, pour ce qui concerne la toilette, 96 % des personnes interrogées s'estiment satisfaites ; pour ce qui concerne les tâches ménagères elles sont 95 %. Autant dire que si les proches des personnes en perte d'autonomie peuvent se montrer assez circonspects pour ce qui concerne l'accomplissement de ces tâches par des amis ou des membres de la famille (à titre d'exemple ils ne sont plus que 50 % à considérer qu'il est souhaitable que le conjoint de la personne dépendante se charge de sa toilette), les mêmes sont quasi unanimement satisfaits de l'assistance professionnelle, que celle-ci s'accomplisse dans le cadre de structures d'accueil ou de services à domicile.

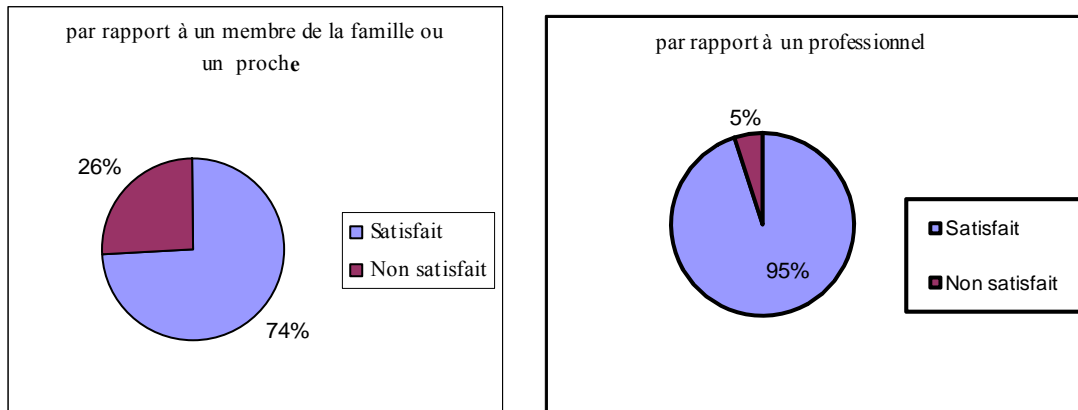
Les questions qui concernent les aménagements et les améliorations à apporter à ces structures et ces services laissent d'ailleurs apparaître une forte attente de développement. L'interprétation peut certes être ambiguë, puisqu'il peut s'agir d'une attente qui témoigne de la confiance que l'on porte à ces services d'assistance, qui doivent pour cette raison se développer, ou bien, au contraire, d'une critique qui consiste à pointer les insuffisances. Quoiqu'il en soit, une éventuelle critique des services et des structures destinés aux personnes dépendantes ne saurait oblitérer l'extraordinaire satisfaction manifestée à l'égard du travail accompli. Autrement dit, cette apparente incongruité n'est finalement que l'expression du discernement dont les proches font preuve, et qui consiste à séparer l'appréciation du personnel – qui recueillerait tous les éloges – et l'évaluation de l'organisation de l'assistance, à proprement parler – qui laisserait davantage à désirer. Les témoignages que l'on a pu recueillir dans le cadre des entretiens confirment, sans la moindre ambiguïté, cette dernière hypothèse.

Taux de satisfaction par rapport à la toilette selon la nature de l'aide



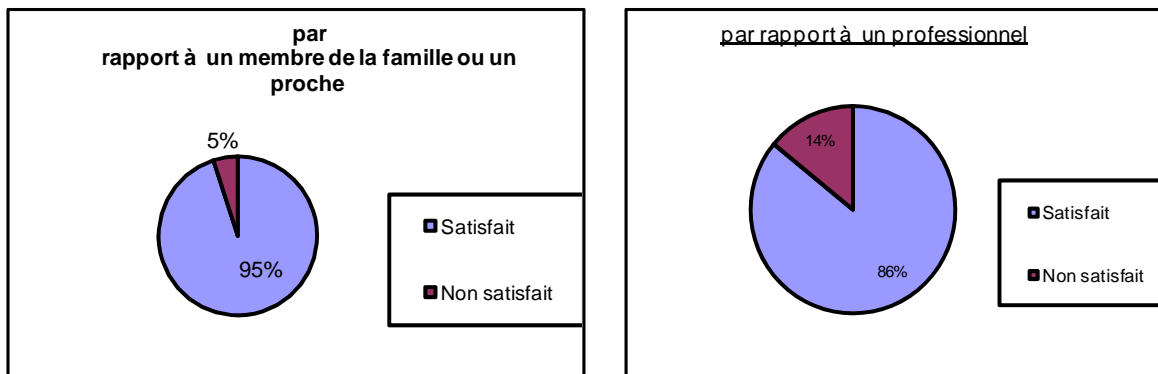
La satisfaction varie assez sensiblement selon la nature de l'assistance. Les services professionnels font quasiment l'unanimité.

Taux de satisfaction par rapport à la réalisation des tâches ménagères courantes



Les services professionnels recueillent également un taux de satisfaction proche de l'unanimité pour ce qui concerne l'aide ménagère.

Taux de satisfaction par rapport à la gestion du budget



Bien que près de 9 personnes sur 10 soient satisfaites de la gestion du budget par un professionnel, on remarque néanmoins une réticence un peu plus marquée que dans le cas de la toilette ou du ménage.

I. LES SERVICES A DOMICILE

De manière générale, les services d'aide à domicile (soins infirmiers, ménage, portage de repas) sont plutôt bien perçus. La distinction d'appréciation entre l'organisation et le personnel surgit plus particulièrement dans les critiques qui stigmatisent notamment les visites trop rapides et les horaires aberrants (personnes couchées à 17 h ou levées à 11 h du matin). Encore faut-il préciser que, si les proches des personnes concernées par la perte d'autonomie dédouanent le personnel, ils n'accablent pas pour autant les différents services qui ne peuvent faire davantage compte tenu des moyens qui leur sont alloués et des impondérables liés au

service, qui interdisent d'envisager que l'on puisse, à moyens constants, coucher et lever les personnes à ce point dépendantes à des horaires convenables.

Lors des entretiens, les personnes qui connaissent ces différents services soulignent plus particulièrement la disponibilité et la gentillesse des professionnels qui travaillent dans ce secteur d'activité. En outre, même lorsqu'on remarque un évident manque de formation des personnels concernés (notamment pour les aides ménagères ou les auxiliaires de vie), on estime souvent que les qualités humaines remplacent avantageusement ces carences. Ceci constitue d'ailleurs la preuve d'un déplacement de l'exigence de service ; les proches estiment fréquemment que l'essentiel du travail des aides ménagères et des auxiliaires de vie réside dans la relation humaine qu'elles¹⁰ parviennent à établir.

On doit en effet prendre en considération le fait que, dans la majorité des cas, une relation d'intimité se noue entre les personnes qui ont en charge les tâches ménagères et les personnes en perte d'autonomie ; à tel point que le passage de ces personnes constitue, pour beaucoup, le seul moment de la journée où une relation humaine se noue – d'après les témoignages que nous avons recueillis, cette proximité est plus fréquente et plus forte qu'avec le personnel soignant.

Le remplacement de ces personnes (qu'il soit définitif ou pour la période des congés) provoque souvent un état dépressif (ou du moins d'angoisse) chez les personnes dépendantes, qui perdent ainsi une relation intime très précieuse (parfois la seule relation de ce type, en raison de l'isolement). Dans les cas les plus extrêmes, l'état dépressif des personnes âgées dépendantes peut se traduire par un refus de recevoir le remplaçant, voire, dans les cas extrêmes, par un refus de s'alimenter.

Ceci nous conduit à considérer en premier lieu l'immense décalage qui existe entre la vulnérabilité des personnes âgées dépendantes et les désirs qu'elles manifestent. En effet, s'il convient d'être attentif à l'éventuelle fragilité psychologique de ces personnes, c'est parce que le plus généralement, elles ne laissent rien transparaître de leurs états d'âme. En outre, l'attachement affectif à l'égard du personnel des services à domicile tend à prouver que ce qui est précieux dans l'aide à domicile c'est avant tout la qualité de la relation. Cela confirme le paradoxe, que l'on peut d'ailleurs ériger en règle générale, que ce qui est *a priori* nécessaire (les tâches ménagères) est, finalement, humainement anecdotique. A l'inverse, on pourra estimer que ce qui est inutile du point de vue de l'assistance (la discussion, les jeux de société, l'évocation des souvenirs, les nouvelles de la famille, du village ou du quartier) est primordial, parce que c'est là, le plus souvent, que subsiste la seule possibilité d'entretenir une relation humaine et sociale. Si donc, on prend en compte le fait que le paramètre psychologique constitue un facteur déterminant, on devra alors estimer qu'il est nécessaire de vaincre cette apparente évidence, pour considérer que ce qui *a priori* est inutile au regard des critères de l'assistance technique, est absolument déterminant dans l'accélération du processus de perte d'autonomie.

Dans cette perspective, on comprendra aisément le choix opéré par quelques aides ménagères qui, en certaines circonstances, préfèrent partager un moment de convivialité plutôt que

¹⁰ D'un point de vue grammatical, nous devrions écrire « ils », puisque certains hommes exercent ces professions, mais sans doute faut-il tenir compte de l'écrasante majorité des femmes, qui représentent plus de 95 % du personnel.

d'effectuer certaines tâches ménagères, dont on peut estimer qu'elles ne sont pas absolument nécessaires (laver les carreaux par exemple). Il importe donc de s'interroger sur la légitimité d'une décision qui consiste, pour les aides ménagères et les auxiliaires de vie, à s'accorder le droit de déroger aux obligations contractuelles de leur travail. A ce propos, on peut considérer que c'est l'intelligence de la situation qui pousse ces personnes à déroger à ce qui constitue leur travail.

Ces pratiques relèvent probablement du secret de polichinelle ; mais il est sans doute nécessaire de feindre d'ignorer cette situation – si jamais elle constitue la condition pour qu'une relation humaine se noue – afin qu'elle ne soit pas subordonnée à une logique de la nécessité. En d'autres termes, la relation intime, voire affective, qui s'établit entre la personne dépendante et l'aide ménagère doit échapper à quelque consigne professionnelle que ce soit. Il ne faut pas codifier ce temps "perdu" à discuter ; seulement laisser la liberté aux aides ménagères de disposer de suffisamment de temps pour entretenir cette relation que l'on doit aussi considérer comme une relation thérapeutique qui s'ignore et qui doit continuer à s'ignorer pour « fonctionner ». Alors, sans doute est-il suffisant de suggérer aux aides ménagères qui interviennent au domicile des personnes âgées dépendantes, qu'elles ne doivent pas être inquiétées pour le temps qu'elles passent à faire autre chose que des tâches ménagères.

Cette nécessaire prise en considération du caractère humain de l'aide à domicile, au-delà de la dimension pratique, est confirmée par les entretiens auprès des proches, mais aussi auprès des aides ménagères elles-mêmes. C'est ce qui doit nous amener à mesurer l'intérêt de ce travail, injustement déconsidéré, alors qu'il exige beaucoup de tact et une attention particulière portée à l'état psychique de la personne ; sans compter les heures supplémentaires non rémunérées que certaines font pour rendre visite à des personnes qui, incontestablement, sont plus que des patients. Cette conscience professionnelle, qui consiste justement à déroger à ce que les consignes peuvent avoir de rigides, est d'autant plus remarquable que l'on doit souligner le caractère difficile d'un travail qui confronte les aides ménagères à la souffrance psychique, à l'angoisse, à la dépression et au deuil. Cette inévitable empathie peut sembler plus particulièrement éprouvante lorsqu'on devient le seul individu qui, au quotidien, entretient une relation humaine avec ces personnes dépendantes en situation de grande vulnérabilité.

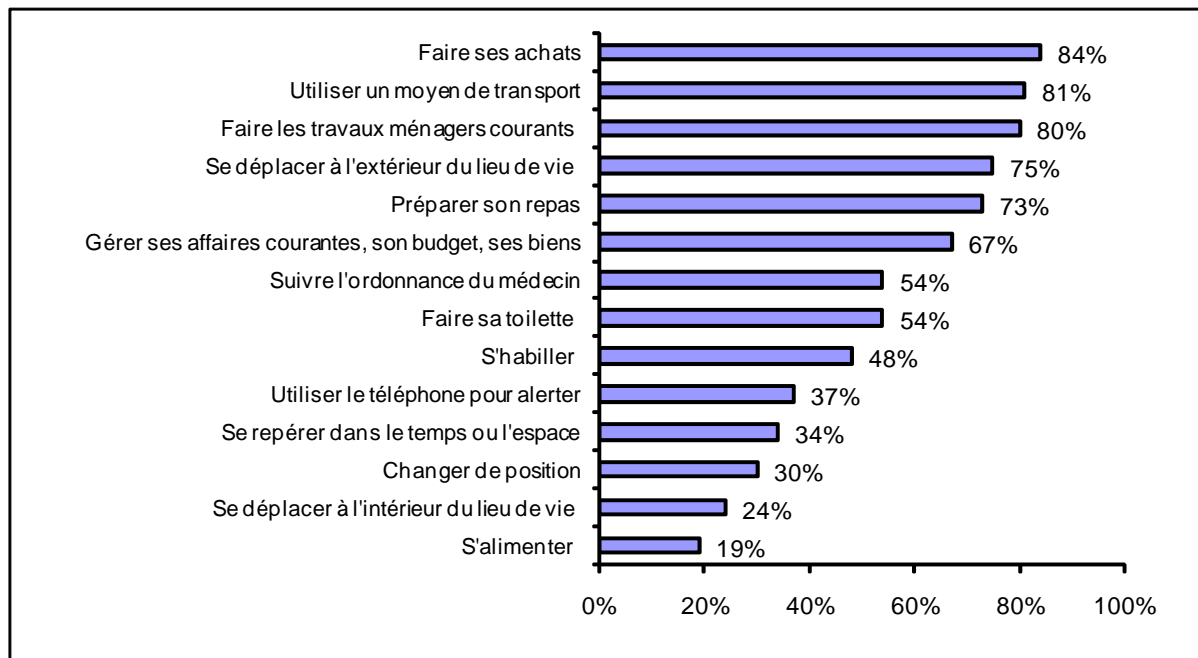
C'est alors que l'on mesure la disproportion qui existe entre le rôle capital que les aides ménagères et les auxiliaires de vie ont auprès des personnes âgées dépendantes, et le traitement (à tous les sens du terme) qu'elles reçoivent. Il est en effet nécessaire de mettre l'accent sur leurs conditions salariales très peu enviables, auxquelles s'ajoute une précarité dont le caractère assez sordide apparaît plus particulièrement lorsque la tristesse provoquée par la disparition des patients s'accompagne, mécaniquement, d'une perte de salaire. Ce qui, comble de la cruauté, vient rappeler le caractère matériel de la mission au moment où cela est sans doute le plus dur à accepter.

Cette nécessité de mieux considérer ce travail, dans une période où l'on commence sérieusement à prendre conscience de la dimension cruciale de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie, apparaît notamment dans le département du Calvados où il est prévu, pour l'année à venir, que le personnel de l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) soit annualisé ; cette mesure évitera, pour une part, que la précarité s'ajoute à la vulnérabilité.

Le plébiscite pour le maintien à domicile, tel qu'il est notamment confirmé par les entretiens, éclaire le lien entre la conception de la perte d'autonomie et le maintien à domicile. Si le maintien à domicile paraît plus que souhaitable, c'est aussi parce qu'on est maître chez soi ; ce qui renvoie au sens littéral de l'autonomie (se donner sa propre loi), et qui précise aussi le sens profond que revêt la dépendance qui, dans le contexte particulier des personnes âgées, ne se résume pas à la perte de mobilité ou à la nécessité d'être assisté, mais à la soumission à la loi de l'autre. En d'autres termes, ce que révèlent les entretiens c'est avant tout un adage qui postule que tant que l'on reste chez soi on est, pour l'essentiel, préservé de cette situation d'humiliation (et de perte d'humanité) qu'engendre nécessairement le placement en institution spécialisée. C'est la raison première (sans doute la seule pour nombre de proches) qui incline les personnes interrogées à plébisciter l'aide à domicile : cette conséquence inévitable d'une situation où l'état physique nécessite d'être mis sous tutelle d'un établissement, ce qui de manière durable correspond à la situation que chacun peut éprouver lorsqu'il fait un séjour à l'hôpital.

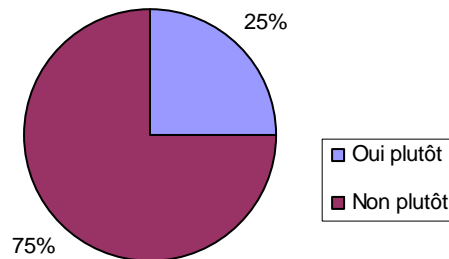
Ce plébiscite pour l'aide à domicile, dans la mesure où il est renforcé par la crainte que représente la perspective de l'admission en maison de retraite, a pour principal effet pervers de retarder au maximum ce moment crucial. C'est aussi ce qui effectivement rend ce moment plus pénible, parce que cette crainte généralisée contribue fatalement à renforcer cette image de mourir dont les maisons de retraite ne parviennent pas à se départir.

Actes que la personne dépendante ne peut pas faire seule



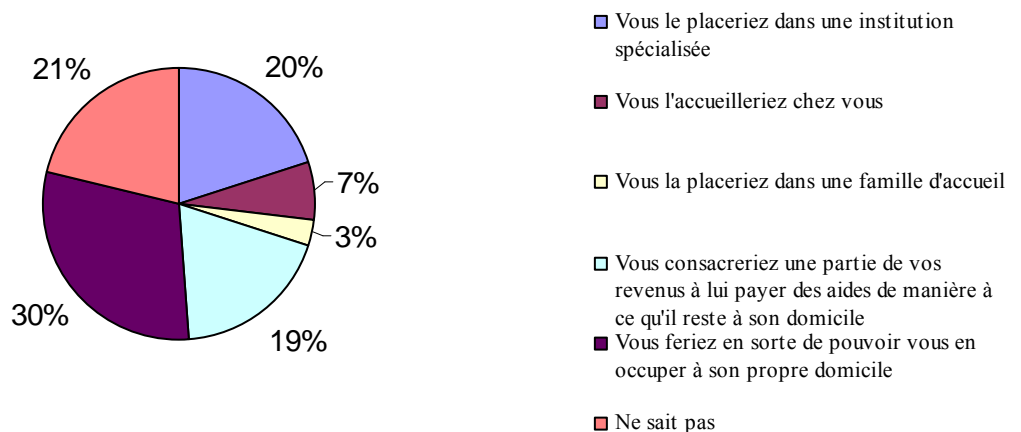
Ce tableau fournit des indications assez précieuses quant à la nature des dépendances les plus fréquentes. Il confirme notamment que, dans la très grande majorité des cas, les divers services d'assistance à domicile constituent la solution la plus appropriée à la perte d'autonomie.

Seriez-vous favorable à un placement dans un établissement spécialisé si la perte d'autonomie de la personne dépendante s'aggravait ?



Dans la perspective d'une aggravation de l'état des personnes en perte d'autonomie, les proches qui sont, *a priori*, rétifs au recours aux établissements spécialisés sont trois fois plus nombreux que ceux qui sont favorables à cette éventualité. Ce résultat, assez surprenant, montre à quel point la confiance dans les services à domicile est grande et à quel point l'angoisse de la maison de retraite est forte. Ceci traduit par ailleurs assez bien l'effet pervers du succès des services d'aide à domicile, qui retardent, souvent au-delà du raisonnable, l'admission des personnes âgées dépendantes en maison de retraite. Ceci a pour effet essentiel de renforcer la perception de la maison de retraite comme un mouiroir.

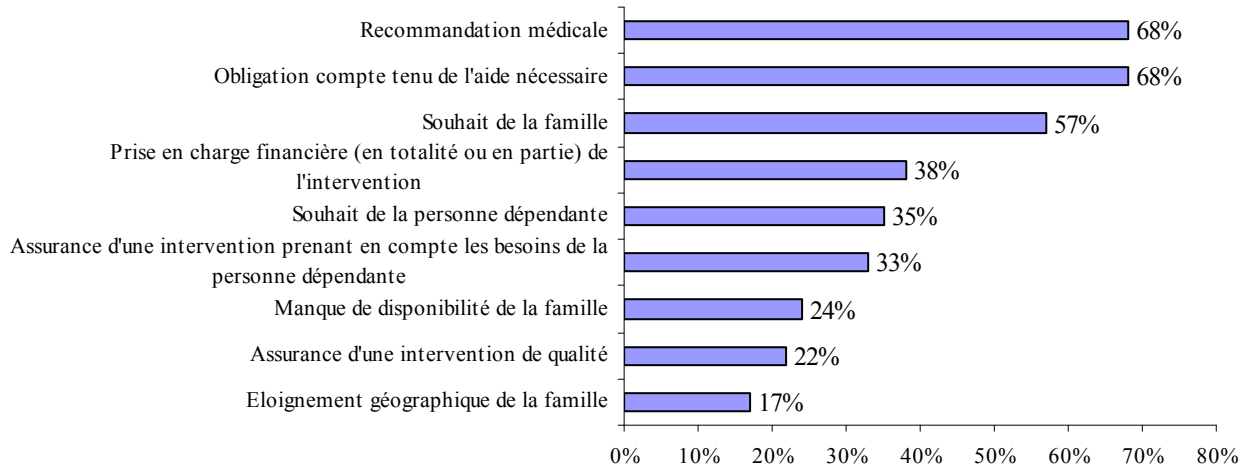
Si l'un de vos proche devenait dépendant que feriez vous (non concerné) ?



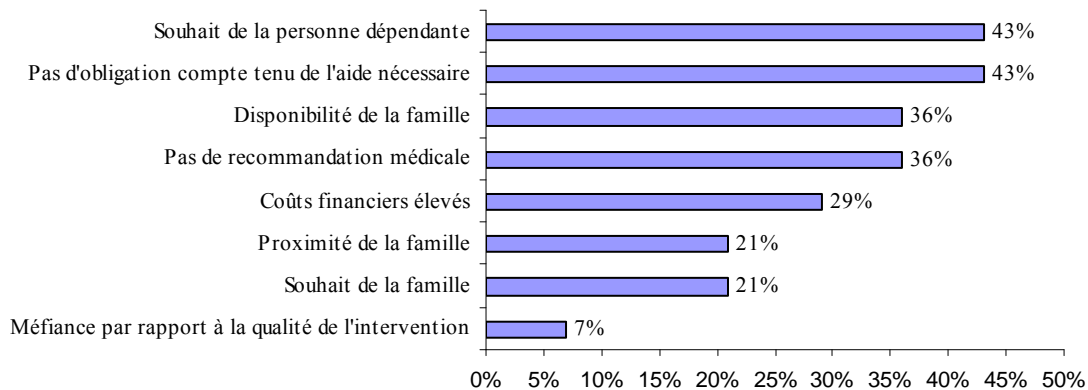
Bien que la question soit suffisamment vague pour que toutes les solutions puissent être envisagées, il apparaît toutefois que pour les personnes non concernées, le placement dans une institution spécialisée demeure un choix hypothétique très marginal (20 %) dans l'éventualité de la perte d'autonomie d'un proche. Il se confirme ainsi que la maison de retraite pâtit d'une image *a priori* assez négative, puisque

seulement une personne sur cinq envisagerait le placement d'un proche dépendant dans une institution spécialisée. Au-delà d'un sentiment de culpabilité – par anticipation – qui pourrait expliquer cette faible proportion, on notera que la moitié des personnes interrogées déclare explicitement être disposée à consentir des efforts significatifs pour atténuer les effets traumatisants de la perte d'autonomie du proche.

Quelles sont les raisons pour lesquelles vous avez fait appel à des professionnels ?



Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'avez pas souhaité faire appel à des professionnels ?



II. LES STRUCTURES D'ACCUEIL DESTINEES AUX PERSONNES AGEES DEPENDANTES

Dans le cadre des entretiens que nous avons menés, les propos qui concernent les solutions alternatives à la maison de retraite (les foyers-résidence notamment) sont le plus souvent

assez élogieux. Toutefois, il convient de préciser que ce n'est que dans de rares cas que les personnes interrogées à ce propos se sont prononcées en connaissance de cause, à propos. En effet, dans la très grande majorité des cas, il s'agissait plutôt de témoignages indirects, qui relevaient de la confiance de personnes qui avaient (pour un proche) fait l'expérience du foyer-résidence. En tout état de cause, ces propos, qui attestaient de la pertinence de ces solutions alternatives, s'établissaient, le plus souvent, à partir d'une critique implicite des maisons de retraite. Pour être tout à fait précis, ces critiques ne portaient pas toujours nécessairement sur une expérience concrète d'une maison de retraite en particulier, mais, parfois, sur une représentation archétypale qui relevait davantage de l'image caricaturale, abondamment entretenue et véhiculée, de ce à quoi les solutions alternatives avaient vocation à se substituer, pour améliorer significativement le sort réservé aux personnes âgées dépendantes.

Les propos qui concernent plus directement les maisons de retraite se séparent très nettement en deux catégories : ceux qui attestent d'une amélioration qui conduit à distinguer très clairement les actuelles maisons de retraite des anciens hospices ; ceux qui continuent de dresser de ces établissements un portrait très critique, estimant qu'ils entretiennent toujours des formes de déshumanisation à l'égard des patients. Toutefois, cette distinction, établie sur des expériences plus ou moins heureuses, s'estompe, jusqu'à devenir quasiment insignifiante, lorsque sont détaillées les conséquences assez désastreuses, d'un point de vue psychologique, de l'admission d'une personne âgée dépendante en maison de retraite. Ainsi peut-on remarquer qu'en dépit de points de vue nettement opposés à l'égard des maisons de retraite, les constatations peuvent converger. Ceci confirme d'ailleurs qu'en dernière instance la réalité décrite n'est pas systématiquement analysée comme la conséquence d'une situation d'incurie dont les maisons de retraite seraient elles-mêmes responsables. Il reste donc à tenter de comprendre ce que sont les raisons profondes pour lesquelles la situation peut-être jugée catastrophique, sans que ceux qui se livrent à un tel jugement estiment pour autant que la responsabilité incombe aux établissements.

Le traumatisme de l'entrée en maison de retraite, tel qu'il est évoqué lors des entretiens, rappelle assez les témoignages qui concernent les prisons. La comparaison est d'ailleurs souvent explicitement faite, notamment lorsqu'on rappelle que la perspective de l'admission en maison de retraite provoque immédiatement une déshumanisation, chez des patients réduits à l'état de survivants. Il est assez frappant de constater à quel point les divers récits qui s'efforcent de relater les premières impressions présentent des analogies. On évoque fréquemment « le choc », « l'angoisse », « la claque », « le sentiment de tristesse » : expressions entendues à plusieurs reprises chez des proches qui vont visiter des personnes âgées, ou, *a fortiori*, qui accompagnent un parent pour y être admis. Comment imaginer alors l'angoisse vécue par ceux qui intègrent la maison de retraite avec la conviction qu'il s'agit là d'un aller simple ? Par quel mystère ces personnes, qui le plus souvent ont retardé jusqu'à la dernière extrémité leur admission à la maison de retraite, pour repousser ce moment tant redouté, ignoreraient ce sentiment de malaise qu'éprouvent les personnes qui ne pénètrent dans ces lieux qu'en qualité de visiteurs ? Les témoignages que nous avons recueillis sont ceux des proches et non ceux des personnes concernées au premier chef. Nous sommes donc contraints d'extrapoler pour tenter de saisir la différence qu'il y a entre ce qui procède d'un sentiment de compassion et ce qui est vécu au titre d'une expérience qui implique les personnes âgées dépendantes elles-mêmes. Cependant, les entretiens nous permettent d'avoir une impression assez nette de cette expérience douloureuse, à travers les témoignages des proches qui s'efforcent de relater la représentation que la maison de retraite reçoit chez les pensionnaires, notamment lorsqu'ils y entrent pour la première fois. Ainsi, nombre de propos

qui nous ont été rapportés par des proches font état d'une certaine ironie, qui ne parvient toutefois pas à dissiper l'angoisse qu'ils recèlent. A ce titre, les expressions les plus couramment employées pour désigner la maison de retraite, chez les nouveaux pensionnaires – plus particulièrement dans le moment critique de l'admission – sont : « mon avant dernière demeure » ou « l'annexe du cimetière ».

Le « mouiroir » demeure l'expression la plus souvent employée pour décrire les sentiments que les maisons de retraite peuvent inspirer. Précisons que cette expression, dans la très grande majorité des cas, n'est pas utilisée par les seules personnes qui, n'étant absolument pas concernées, pourraient reproduire le fantasme d'une maison de retraite effroyable, ce que l'expérience contredirait. Ce sont aussi des personnes concernées, qui ont fait l'expérience de la maison de retraite parce que des proches y ont été admis, qui évoquent les mouiroirs. Cette sentence est en outre étayée par des observations qui font état de « personnes âgées abandonnées dans le hall », de « moribonds laissés là », des « regards hagards » des personnes âgées assises dans un fauteuil « la bouche béante ». Pour restituer au mieux cette ambiance déprimante, certaines personnes évoquent « la télévision qui fonctionne et que personne n'écoute » ; elle semble être la seule source de vie, mais paraît agir « comme un narcotique ». Une personne évoque « l'effet hospice » vraisemblablement pour indiquer que la situation n'a guère changé, depuis l'époque où les gens qui y étaient admis étaient considérés le plus souvent comme des indigents. Tout cela est renforcé par l'impression d'enfermement, voire de confinement, dans une atmosphère suffocante que certains proches décrivent comme saturée par des odeurs persistantes d'urine. Pour dissiper une fois encore les éventuelles ambiguïtés, il importe de rappeler que cette description sans concession des maisons de retraite ne constitue pas nécessairement une critique directe de la façon dont elles sont gérées. Il importe en effet, pour être tout à fait juste, de mettre l'accent sur les améliorations significatives qui ont été apportées dans les maisons de retraite (notamment pour ce qui concerne les soins palliatifs) ; ce qui désormais doit interdire de les confondre avec les hospices de jadis. Néanmoins, si l'assistance, dans ses différents aspects, a enregistré d'indéniables progrès, si l'attention portée aux personnes âgées dépendantes est, à n'en pas douter, plus grande que par le passé, il n'empêche que certains propos soulignent le manque de considération qui leur est témoigné. Cependant, il serait bien sûr injuste de faire reposer toute la responsabilité de ce manque de considération sur les seules maisons de retraite, quand on peut attester que c'est notre culture, dans ce qu'elle a de singulier, qui néglige le sort réservé aux personnes âgées dépendantes.

Ce qui semble plus particulièrement difficile à vivre pour les pensionnaires, c'est cette pesanteur d'une quotidienneté rythmée par les soins qui, parce qu'ils rappellent la condition de dépendance, entretiennent une humiliation, une infantilisation qui tend à reléguer toute autre considération. Ce contexte général de dépréciation des personnes âgées dépendantes, qui semble imprescriptible compte tenu du caractère obligatoire que revêt l'assistance, est néanmoins renforcé par certaines circonstances dont on peut affirmer qu'elles n'ont aucun caractère impérieux. Concrètement, beaucoup d'observateurs, proches des personnes en perte d'autonomie, mais aussi des membres du personnel que nous avons rencontrés pour l'occasion, s'accordent à constater un manque de disponibilité et un manque de moyens matériels et financiers qui ont un impact évident sur les conditions de vie des pensionnaires. De manière quasi unanime on dénonce, à tort ou à raison, la catastrophe du passage aux 35 heures qui s'est effectué sans embauche pour compenser la réduction du temps travaillé ; d'autant que dans l'intervalle la charge de travail a pu s'accroître de manière significative, notamment en raison de l'augmentation de l'effectif des pensionnaires.

Les effets induits par ces bouleversements sont tout à fait préjudiciables pour les personnes âgées. Ils se traduisent plus particulièrement par des changements de rythme importants, par la nécessité de faire vite et d'aller à l'essentiel. Les conséquences de tels changements sur les pensionnaires sont assez désastreuses. Cette agitation, inévitable pour pouvoir s'occuper de tout le monde et faire le minimum, provoque un stress du personnel qui se communique, le plus souvent en s'amplifiant, aux personnes âgées dépendantes. Ce stress induit alors de la fatigue, mais aussi des formes de « brusqueries » qui se situent, de l'avis même de certaines personnes qui travaillent en maisons de retraite, à la « limite de la maltraitance ». Au-delà de ces conséquences directes, on peut estimer que ces changements de rythme accroissent, d'une manière plus insidieuse, la perte d'autonomie. En effet, si l'on prend en considération la dimension psychologique de la dépendance, on pourra établir que ce manque d'attention, parce qu'il accroît l'humiliation et l'infantilisation, provoque aussi un renforcement de la résignation des pensionnaires.

Par ailleurs, outre les effets induits par ces formes de brusquerie, il apparaît également que l'assistance, lorsqu'elle est réduite à la seule dimension pratique et technique, accroît la perte d'autonomie. Ce que l'on pourra identifier comme l'accélération d'un processus de déshumanisation est d'abord la conséquence d'une réduction de la personne dépendante à la perte d'autonomie elle-même ; c'est-à-dire aux carences motrices ou aux éventuelles déficiences mentales. Les proches évoquent parfois cet effet pervers d'une assistance qui s'applique à tous les domaines et qui est exclusive de toute autre forme de relation humaine. Dans une telle perspective, la relation s'épuise dans une conception utilitariste, fonctionnaliste, où la personne, réduite aux seuls besoins vitaux et à la condition d'un corps malade, est inévitablement déshumanisée. Ainsi que le souligne si justement Louis-Vincent Thomas : « Si mourir est scandaleux, le traitement du mourir risque de l'être davantage tant que dominera, dans l'appareil médical institutionnel, l'illusion de la techno-structure qui prend en charge non le malade (et sa famille) mais son mal, non sa souffrance mais ses symptômes »¹¹. La perte d'autonomie, envisagée strictement sous l'angle d'une assistance ainsi cantonnée aux fonctions vitales, conduit fatalement à une situation où le corps exténue l'esprit, où la personne est niée comme être humain à force d'être assistée en tant que patient. Dans ce contexte, les problèmes psychiques (dépression, angoisse, ennui, solitude, comportements suicidaires...) ne sont le plus souvent pas pris en compte.

Dans le cadre des maisons de retraite, la critique le plus souvent formulée concerne le manque de considération, le manque d'attention et de respect envers les personnes âgées dépendantes. Le recours au traditionnel « papy » ou « mamy » pour désigner les pensionnaires, quand bien même il procède d'une attention généreuse ou d'une volonté de témoigner de l'affection (et encore faut-il préciser que ce n'est pas toujours le cas), valide en quelque sorte cette déshumanisation qui commence par l'élimination du nom de famille et du « Madame » ou « Monsieur » ; précautions oratoires qui permettraient de prolonger les conditions du respect que l'on devait à ces personnes, avant qu'elles ne connaissent la maison de retraite.

Le plus cruel, sans doute, n'est pas ce manque d'attention à proprement parler, mais ce qu'il traduit en termes de « perte de l'identité d'avant », ainsi que le souligne pertinemment une

¹¹ Louis-Vincent Thomas, *La mort en question : traces de mort, mort des traces*, Paris, L'Harmattan, 1991, pp. 317-318.

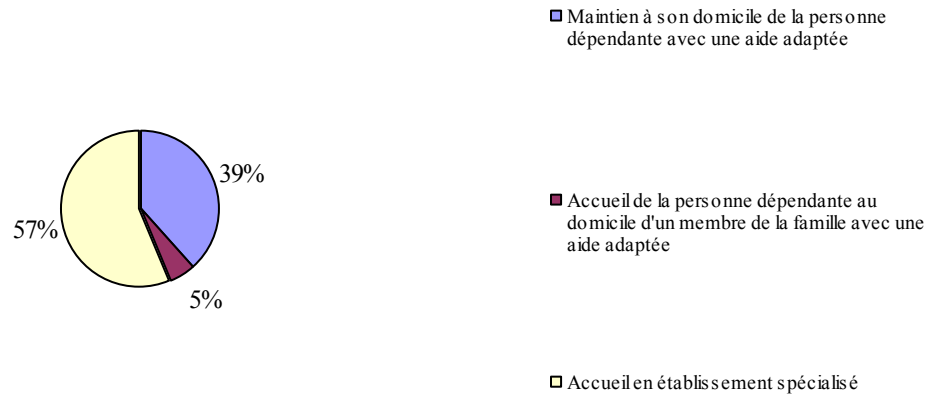
femme, dont la mère a été admise il y a peu en maison de retraite. Cette perte d'identité constitue à n'en pas douter le point nodal du problème de la perte d'autonomie, ce qui peut expliquer, de la manière la plus générale, la relation de cause à effet entre le déni de réalité et la souffrance psychique. Mais davantage sans doute, cette perte d'identité correspond à ce que nombre de personnes repèrent confusément comme « la spirale » ou « l'engrenage » de la perte d'autonomie. Cette représentation de la maison de retraite – qui procède parfois d'une forme de préscience dans la mesure où elle n'est étayée par aucune expérience réelle – anticipe malgré tout l'effectivité de ce cercle vicieux, où la déchéance (physique et mentale) liée à la vieillesse est en quelque sorte relayée et entretenue par son redoublement symbolique, ce que traduisent assez bien les expressions « papy » ou « mamy ». Les personnes âgées dépendantes déchoient aussi en perdant jusqu'à leur nom, pour être agrégées à la masse des pensionnaires anonymes. La déshumanisation qui leur est infligée correspond, en l'occurrence, à cette incapacité dans laquelle elles sont plongées de faire, entre elles, société. Beaucoup de proches ont ainsi évoqué le ghetto de la maison de retraite, indiquant que cette massification ne produisait « que du même ». Le seul « autre » est celui qui, même s'il se conduit tout à fait humainement et avec toute l'attention requise, rappelle par les soins qu'il prodigue la déchéance qui est la leur.

Cette spirale de la nécessité constitue sans aucun doute l'une des raisons principales pour lesquelles la maison de retraite est stigmatisée comme ce qui est susceptible d'accélérer la perte d'autonomie. Cette logique de massification crée *de facto* une uniformisation qui exténue la possibilité d'une relation humaine qui s'établirait aussi sur des considérations futiles et inutiles, c'est-à-dire à partir de tout ce qui permettrait de s'extraire de cette spirale de l'enfermement dans une quotidienneté qui, immanquablement, renvoie à la déchéance elle-même. Dans le contexte de la maison de retraite, toutes les relations sont conditionnées par l'aspect fonctionnel, pratique : le repas, le ménage, la toilette. L'enfermement est objectif, c'est ce qui nous a conduit à faire cette analogie avec la prison. Il est aussi à comprendre au sens figuré ; c'est l'enfermement dans la condition de survivant, de sursitaire. La maison de retraite est vécue comme une expérience sans rémission possible ; c'est un point de non retour.

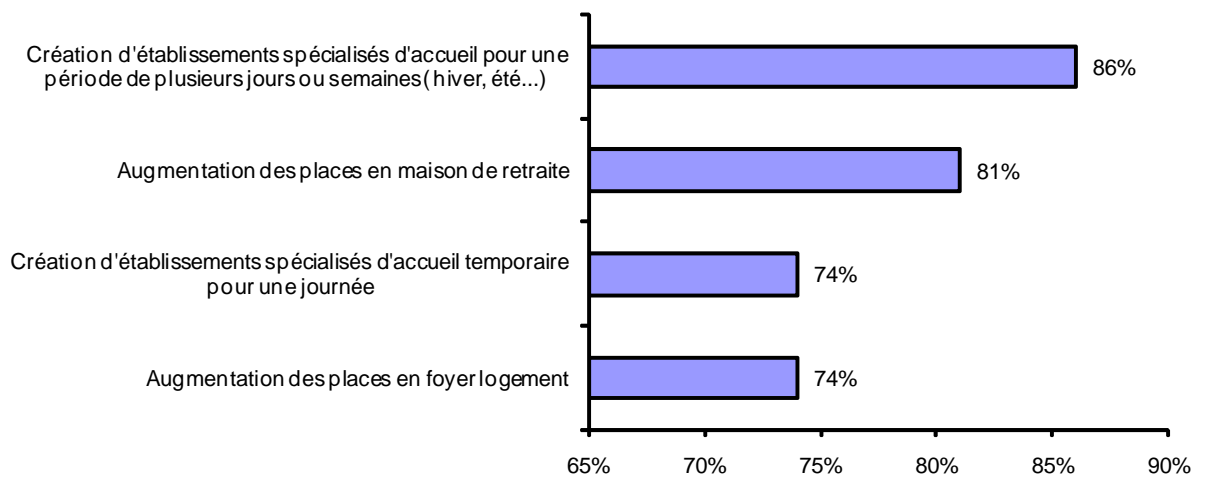
Il est ainsi une mort symbolique qui précède la mort clinique. Elle est l'expression de la résignation portée à son comble, lorsque l'absence d'altérité crée cette incapacité structurelle à sortir de soi-même et à imaginer un autre rapport aux choses et aux gens que ceux qui sont conditionnés par la seule nécessité. Louis-Vincent Thomas a insisté sur cette distinction en portant à juste titre l'accent sur la responsabilité de notre imaginaire social dominant : « Contrairement à ce qui se passe dans les sociétés traditionnelles, l'homme moderne meurt à la fois plus tôt (mort sociale) et plus tard (mort biologique), dans la solitude, hors de chez lui ; son décès et ses funérailles restent dans l'insignifiance »¹².

¹² *Ibid.*, p. 404.

Si la perte d'autonomie de la personne dépendante s'accroissait que feriez vous ?



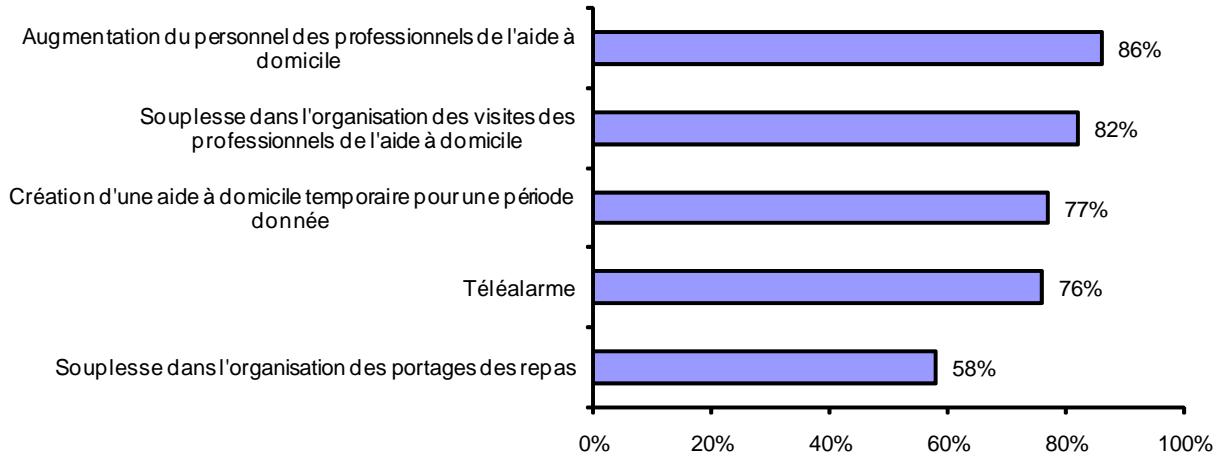
Concernant l'accueil hors domicile, ces propositions vous paraissent-elles urgentes ?



Une très grande majorité des personnes interrogées (plus de 4 sur 5) estime nécessaire de créer des établissements qui pourraient s'intercaler entre les services d'aide à domicile et les établissements spécialisés. Cette forte proportion peut s'expliquer par le fait que beaucoup jugent nécessaire d'envisager des solutions intermédiaires entre l'aide à domicile et l'admission en maison de retraite, qui apparaît souvent comme traumatisante. 4 personnes sur 5 estiment qu'il est également nécessaire de renforcer les capacités d'accueil des établissements existants ; ce qui, pour l'essentiel, confirme une

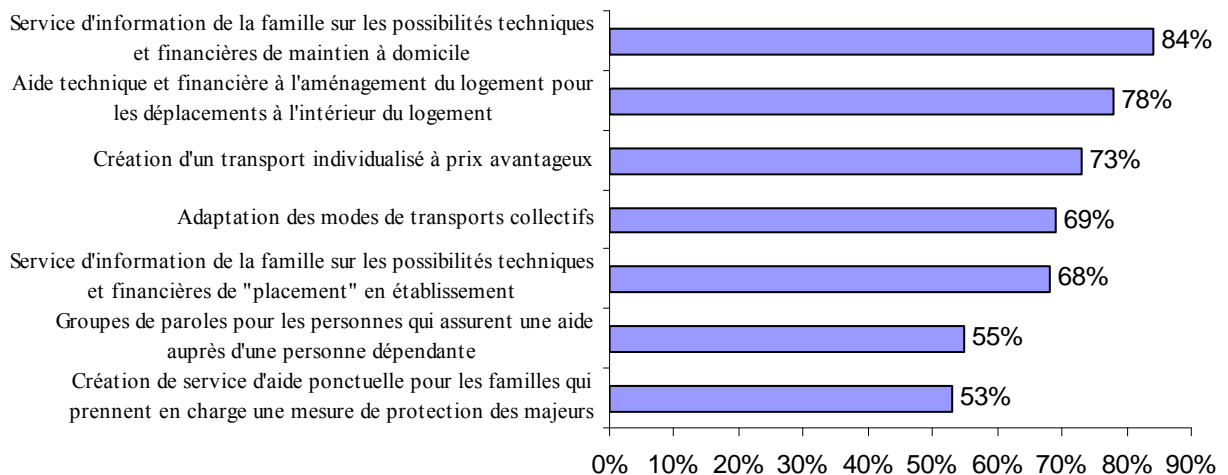
situation d'insuffisance qui se traduit par une attente souvent longue et/ou par l'absence de solutions alternatives à la maison de retraite.

Concernant les services de maintien à domicile, ces propositions vous paraissent-elles urgentes ?



Le grand succès de l'aide à domicile se traduit par une très forte demande de développement des services ainsi que par l'amélioration des prestations.

Concernant les autres services de soutien à la personne et à la famille, ces propositions vous paraissent-elles urgentes ?



Une forte demande de création de services et de développement des modes d'assistance déjà existants, est formulée par les personnes interrogées. Cette forte demande témoigne du sentiment, assez fréquemment exprimé par les proches des personnes âgées dépendantes, que l'offre de service souffre d'une certaine carence.

CONCLUSION

Avant de proposer quelques pistes de réflexion qui auraient vocation à améliorer le sort qui est réservé aux personnes âgées dépendantes, sans doute est-il nécessaire de rappeler, ultimement, ce qui est au fondement de cette situation que l'on déplore. En effet, quand bien même le constat d'un relatif abandon des personnes âgées dépendantes devrait s'imposer comme une évidence irrécusable, il reste que l'on doit retenir deux façons très distinctes de comprendre cet effondrement de la solidarité de fait.

Selon une première conception, individualiste, la solidarité procède d'une inclination à assister les personnes qui se retrouvent dans une situation de vulnérabilité (indigence, handicap, dépendance...). Dans cette perspective, la solidarité repose sur des considérations morales et présuppose un choix : celui de venir en aide, ou bien de rester indifférent. Ainsi, la réalité sociale d'une époque, vue sous l'angle de cette conception de la solidarité, est totalement réductible à la bonne volonté des individus (ce qui étymologiquement nous renvoie d'ailleurs au bénévolat). Selon une autre acception, la solidarité désigne plus précisément le degré de cohésion sociale, qui s'établit indépendamment des libres choix que sont supposés opérer les individus. Dans cette autre perspective, le défaut de solidarité, loin de devoir être interprété comme la conséquence directe d'un simple développement – pourrait-on dire autonome – de l'égoïsme, revêt lui aussi une dimension sociale profonde et impérative. Ainsi, si l'on se réfère à la première acception de la solidarité, celle qui repose sur un présupposé individualiste, on sera contraint d'estimer que la responsabilité des individus, relativement au sort des personnes âgées dépendantes, est complètement engagée. Il suffit, en effet, dans cette perspective, d'estimer que les individus, toujours libres d'agir à leur guise, ont massivement fait le choix de s'accorder davantage la préférence, au détriment des proches.

Seulement, il importe de mesurer à quel point cette conception individualiste de la solidarité est simpliste et tautologique, l'individualisme ne s'expliquant en l'occurrence par rien d'autre que lui-même. C'est aussi la raison pour laquelle on peut, à l'opposé, considérer que cette explication est paradoxale ; car elle reproduit, jusque dans la plainte qu'elle suppose, le même individualisme que celui qu'elle déplore, puisque, dans une telle perspective, la seule solution demeure individuelle. Autrement dit, à l'encontre d'une évidence qui semble imposer l'idée que les égoïstes ont délibérément fait le choix de se détourner du malheur des autres, on peut soutenir que les changements qui correspondent à cette apparente tendance générale, doivent recevoir une explication sociale, infiniment plus conséquente. Seul, en effet, cet individualisme impérieux – qui dépasse le supposé libre choix des acteurs, parce qu'il est un produit de la société dans laquelle nous vivons – est susceptible d'expliquer la dimension générale du phénomène, à savoir, les raisons pour lesquelles des personnes, dans une proportion sans cesse croissante, sont amenées à s'accorder la préférence, au risque d'une indifférence toujours plus grande à la cause des autres.

En estimant, contre le piège que constitue la tautologie de l'individualisme, que l'égoïsme est un phénomène social, il ne s'agit pas de disculper les individus qui pourraient manifester de l'indifférence, mais, tout simplement d'expliquer les raisons profondes de l'effondrement d'une solidarité de fait qui, en l'occurrence, bouleverse la place que l'on accorde désormais

aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi, cette prise en considération de l'imaginaire social historique consiste à rendre compte de la profondeur de l'effondrement de la solidarité de fait, tout en l'inscrivant dans une perspective socio-historique plus large, seule susceptible de lui restituer sa dimension tragique. On peut en la matière se référer au diagnostic de Vincent de Gauléjac, qui observe notamment que : « Dans la mesure où l'Etat devient en quelque sorte responsable du lien social, l'individu ne se sent plus comptable de « faire société ». Il se replie alors sur la compatibilité de ses avantages et de ses intérêts qu'il va chercher à optimiser au mieux. L'individu hypermoderne oublie qu'il vit en société. On assiste au développement du « privatisme » qui incite l'individu à se dégager des relations sociales »¹³.

Contre les simplifications qu'induisent les jugements moraux *a priori*, il importe d'abord de se défier des mots, en même temps qu'il est utile de débusquer le sens caché qu'ils peuvent revêtir et suggérer, et qui est susceptible de dévoiler les causes profondes du malaise. Ainsi, à un premier niveau il convient de souligner que si l'autonomie est ce qui se perd pour les personnes âgées, c'est aussi, dans le même temps, ce qui est le plus recherché par nos contemporains ; donc, dans une certaine mesure, ce qui se gagne. L'un des signes majeurs des bouleversements qui se sont opérés ces dernières décennies réside dans une quête frénétique de l'autonomie, devenue l'un des maîtres mots de notre époque. Ainsi peut-on estimer que la dépendance est d'autant plus cruelle à vivre qu'elle advient effectivement dans un contexte où les individus cherchent à être toujours plus autonomes. A un second niveau, on pourra s'autoriser à envisager, plus précisément, un rapport de cause à effet entre ces deux tendances *a priori* contradictoires ; où la dépendance des personnes âgées devient aussi une conséquence de la recherche systématique de l'autonomie. C'est en effet parce que l'autonomie triomphe, comme une valeur cardinale, qu'elle crée ce refoulement des situations susceptibles d'apporter la contradiction. Insistons en l'occurrence sur la dimension socio-historique de cette quête d'autonomie, qui tient précisément au fait qu'elle ne se réduit pas à un choix de confort, mais constitue, beaucoup plus profondément, une sorte d'injonction sociale qui parvient à bouleverser l'ordre des choses en anéantissant les solidarités de faits.

Ainsi peut-on rendre compte du caractère tragique – c'est-à-dire sociologiquement impérieux – du sort qui est réservé aux personnes âgées dépendantes, et qui ne s'explique, en dernier ressort, que par la singularité de la culture qui est la nôtre. Le meilleur moyen de mettre en exergue cette apparente indifférence, qui s'installe imperceptiblement, par la force de l'habitude, est sans doute de se référer à la sentence d'une jeune Vénézuélienne qui se scandalise de la façon, selon elle tout à fait inhumaine, dont nous abandonnons les personnes âgées dans les maisons de retraite¹⁴. Cette réaction, très vive, constitue ce qui permet d'introduire un décalage, susceptible de nous faire prendre conscience du caractère singulier des préjugés que véhicule une culture particulière. Cette confrontation à une autre culture, révèle tout à la fois la gravité du problème de la perte d'autonomie, tout autant que le déni de réalité qui le dissimule¹⁵.

¹³ Vincent de Gauléjac, *La société malade de la gestion*, Paris, Seuil, 2005, P. 231.

¹⁴ Ce propos de la jeune Vénézuélienne nous a été rapporté à l'occasion d'un entretien.

¹⁵ Ceci rappelle assez un passage de *Tristes tropiques* dans lequel Claude Lévi-Strauss tente de relativiser la représentation que l'on se fait d'une barbarie que l'on a toujours tendance à imputer aux

Ainsi peut-on percevoir, grâce à ce décalage qu'un tel propos provoque vis-à-vis de notre propre culture, cet imaginaire dominant qui nous aveugle. Ceci nous permet aussi d'envisager à quel point l'inhumanité qui est la nôtre – plus particulièrement à l'égard des personnes âgées dépendantes – est sans doute la conséquence de notre culture, davantage que l'oubli ou la négligence des principes moraux qu'elle prescrit. Autrement dit, ce sont donc nos valeurs, plus encore que notre propension à les bafouer, qui sont susceptibles d'expliquer le manque d'attention et de considération à l'égard des personnes âgées ; ce que Louis-Vincent Thomas atteste de la manière la plus irrécusable : « Le société africaine, parce que plus riche en signes et en symboles qu'en techniques et en outils, ne s'attache pas à la rentabilité et à l'efficacité, donc ne surévalue pas le jeune qui produit et qui consomme. Au contraire, elle codifie avec minutie et constance le processus du vieillissement et octroie au vieillard une place dans la vie quotidienne. Ce qui explique peut-être pourquoi les détériorations séniles semblent moins fréquentes qu'en Europe. Le vieillard tout d'abord n'est pas exclu du circuit de la production. Sans doute lui évite-t-on les travaux pénibles de la culture, de la pêche ou de la chasse. Mais en revanche, il sait se rendre utile et on lui confie volontiers des tâches comme la vannerie, le tissage le cordage, la poterie, la teinture, la surveillance de la cuisson. C'est encore au vieillard que revient très souvent la pratique de la pharmacopée car il a pris le temps de connaître le secret des plantes et d'apprécier leurs vertus curatives ; quant aux vieilles matrones, elles supervisent avec autorité tout ce qui concerne la fécondité et l'accouchement. Des rapports exceptionnels se lient entre les grands-parents et les petits-enfants. Selon le principe bien connu des générations alternées, si pour les enfants les parents représentent l'autorité, les grands-parents s'assimilent plutôt à des égaux bienveillants. »¹⁶

Ainsi la rationalisation, qui constitue sans nul doute la valeur essentielle de notre culture, contribue-t-elle à bouleverser radicalement la signification profonde des rapports sociaux. L'invocation de l'autonomie comme mode de libération, comme revendication à agir sans être entravé par les autres, construit de la sorte le fantasme d'un monde parfait, où les vieilles conventions sont abolies, et où la société se réduit à l'immédiateté des interactions d'individus supposés autonomes. Or, c'est cet imaginaire qui contribue en effet à liquider la dimension rituelle et symbolique des obligations communes qui avaient vocation à scander la vie sociale. Cette scansion des obligations rituelles est ce qui, reproduisant un ordre social donné, obligeait à réserver une place à chacun en fonction de son statut dans la société.

autres cultures : « nous devons nous persuader que certains usages qui nous sont propres, considérés par un observateur relevant d'une société différente, lui apparaîtraient de même nature que cette anthropophagie qui nous semble étrangère à la notion de civilisation. Je pense à nos coutumes judiciaires et pénitentiaires. A les étudier du dehors, on serait tenté d'opposer deux types de sociétés : celles qui pratiquent l'anthropophagie, c'est-à-dire qui voient dans l'absorption de certains individus détenteurs de forces redoutables le seul moyen de neutraliser celles-ci, et même de les mettre à profit ; et celles qui, comme la nôtre, adoptent ce que l'on pourrait nommer *l'anthropémie* (du grec *émeïn*, vomir) ; placés devant le même problème, elles ont choisi la solution inverse, consistant à expulser ces êtres redoutables hors du corps social, en les tenant temporairement ou définitivement isolés, sans contact avec l'humanité, dans des établissements destinés à cet usage ». Claude Lévi-Strauss, *Tristes tropiques*, Paris, Plon, 1955, p. 464.

¹⁶ Louis-Vincent Thomas, *La mort en question*, Op. Cit., pp. 391-392.

C'est dans ce contexte que les personnes les plus vulnérables sont exposées à être délaissées, parce que ce dogme, que l'on pourrait identifier comme le revers de la médaille de l'autonomie, les conduit à être livrées à elles-mêmes. Il importe en outre de mesurer concrètement l'impact qu'une telle conception de la société peut entraîner, lorsque l'attention, la considération, la sympathie – toutes choses irrationnelles – sont supplantées par la rationalité de la science et de la contractualisation systématique des relations sociales. Dans cette perspective hyper fonctionnaliste les relations rituelles disparaissent insensiblement au profit d'un discours de la science qui emprunte les voies de la communication, de la prévention, du principe de précaution et, enfin, de la médicalisation. C'est ainsi que pour les personnes âgées dépendantes, la relation thérapeutique, comme un symptôme majeur du temps présent, tend à devenir une relation exclusive de toute autre relation.

Sans entrer dans un débat extrêmement sensible et qui ne peut assurément pas être traité à la légère, c'est-à-dire en passant, il semble que l'acharnement thérapeutique pourrait être érigé au rang de symbole le plus flagrant de l'injonction paradoxale induite par cette hyper rationalisation des rapports sociaux. Relativement à l'attention que requièrent les personnes âgées dépendantes, il semble, en effet, que ce que l'on identifie comme relevant de l'acharnement thérapeutique consiste à surinvestir le corps souffrant à la mesure où l'esprit est méprisé. L'acharnement thérapeutique pourrait alors constituer le symbole majeur de l'hypertrophie du champ de la science au détriment du symbolique. La réduction de la personne à un corps souffrant – et ce que cela induit de déshumanisation – l'emporte alors sur le respect dû à la personne.

Une autre façon de se décaler et de se soustraire ainsi aux préjugés de notre culture, consiste à se reporter aux imaginaires d'avant, ceux qui sont révolus. On pourra alors, rétrospectivement, mesurer le bouleversement accompli par l'inversion de la représentation du vieux, dénomination que l'on emploie à dessein pour montrer à quel point nos concepts, ostensiblement plus respectueux (troisième âge, quatrième âge, seniors) sont symptomatiques d'une attitude généralisée où il devient finalement difficile de regarder en face une réalité sociale qui nous renvoie l'image de notre culpabilité. Contentons-nous pour l'occasion de rappeler que le vieux, jusqu'à une époque récente, était le sage ; celui à qui l'on se référait lorsqu'une décision grave devait être prise. Le vieux aujourd'hui, selon une représentation dominante qui fait écho à notre imaginaire techniciste, pragmatique, matérialiste, et sans doute un peu cynique, c'est l'inactif, le représentant d'un monde révolu, dépassé et obsolète¹⁷. La violence faite aux personnes âgées dépendantes, et dont on ne prend conscience qu'à la condition de se décaler, les renvoie dans le monde des inutiles et, fatalement, des surnuméraires.

Les quelques propositions que l'on peut faire, pour infléchir de manière significative le sort qui est réservé aux personnes âgées dépendantes, se heurtent d'emblée à une difficulté, qui

¹⁷ Louis-Vincent Thomas note à ce sujet : « Le monde occidental reste avant tout fasciné par l'image de l'être jeune, beau, efficace, capable de multiples performances et s'inscrivant parfaitement dans le monde de la production/consommation. Le vieillard, sauf quelques rares exceptions, ne répond guère à ce modèle ; pis encore, le vieillissement apparaît comme une *somme cumulée de pertes irréversibles et d'anormalités* ». Louis-Vincent Thomas *La mort en question*, Op. Cit., p. 399.

tient au choix que nous avons opéré d'adopter un point de vue décentré par rapport à la perspective classique de l'expertise. En effet, ces propositions doivent prendre appui sur le diagnostic que nous avons effectué et qui a consisté pour l'essentiel à tenter d'identifier la source des problèmes que rencontrent les personnes âgées dépendantes et leurs proches, au-delà d'une perception pratique. Autrement dit, il ne s'agit pas de faire des propositions techniques, parce que cela est aussi du ressort des spécialistes de la question ; ils pourront néanmoins s'inspirer des conclusions du présent rapport qui entend, pour cette raison, ne présenter que des orientations, dans les grandes lignes.

De manière générale, il est apparu que l'exigence la plus constante, relativement à la situation la plus fréquemment observée chez les personnes âgées dépendantes, était de restaurer des relations humaines. Cette exigence laisse donc apparaître un déficit que certaines initiatives, qui ont pourtant vocation à œuvrer en ce sens, ne comblent qu'imparfaitement. Ainsi, il apparaît nécessaire d'aller au-delà de l'animation et du spectacle qui, le plus souvent, perpétuent une logique de passivité voire d'infantilisation. Cependant, il importe de saluer toutes ces initiatives qui se donnent pour objectif principal de briser l'enfermement dans la quotidienneté humiliante de la dépendance. Pour ce faire, il apparaît tout à fait primordial de retrouver une dimension de la relation sociale authentique, c'est-à-dire de véritables échanges qui supposent une relation de don et de contre-don. Cette préconisation – qui ne gage pas des formes que peuvent prendre les initiatives qui iraient en ce sens – a pour vocation essentielle de rompre avec la déshumanisation qu'implique l'assistance. Pour mémoire, rappelons que cette déshumanisation réside dans un schéma à sens unique où les personnes âgées dépendantes n'attendent finalement rien, en retour des soins qui leur sont dispensés. Une logique de contre-don, qui aurait vocation à redonner une dignité aux personnes âgées dépendantes, pourrait consister à favoriser le développement de toutes les initiatives qui permettent de redonner une utilité sociale à leurs activités. Les pistes sont diverses, mais l'on peut simplement se demander, de manière générale, ce que pourrait être la meilleure façon de mettre les connaissances dont elles disposent à la portée des autres.

Si nous avons pu pointer les insuffisances de l'animation et des spectacles, il importe néanmoins de rompre avec le règne hégémonique de la nécessité, en faisant en sorte que les relations qui s'établissent avec les différents personnels laissent davantage de place à la futilité des discussions ou, plus largement, à ce que Jean Duvignaud appelait « le prix des choses sans prix »¹⁸, c'est-à-dire, en l'occurrence, à tout ce qui permet de dissiper l'angoisse permanente de la déchéance et de la perspective de la mort. Ceci vaut évidemment pour tous les personnels qui travaillent au contact des personnes âgées dépendantes (services à domicile et structures d'accueil) et qui, en procédant de la sorte, contribuent effectivement à ré-humaniser la relation en mettant à distance les fonctions vitales et le corps en souffrance, pour rétablir une relation d'humain à humain.

La médicalisation de la relation que les personnels entretiennent avec les personnes âgées dépendantes contribue également à réduire à néant leur identité d'avant la perte d'autonomie. Cela vaut essentiellement pour les maisons de retraite. Il importe alors pour casser le cercle vicieux d'une déchéance qui procède de la perte d'identité et qui s'ajoute à la déchéance liée à la vieillesse, de briser cette représentation exclusive du vieillard, réduit à la condition de survivant.

¹⁸ Jean Duvignaud, *Le prix des choses sans prix*, Arles, Actes sud, 20001.

Les souffrances psychiques qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes sont le plus souvent la conséquence des processus de ghettoïsation qui s'imposent à elles. Au nombre des initiatives qui tendent à casser les logiques de massification, conséquences directes et fatales de l'enfermement dans la condition de personne âgée dépendante, on soulignera tout particulièrement la mise en œuvre de rencontres entre des pensionnaires de maisons de retraite et des enfants d'écoles primaires. Les personnes interrogées à ce sujet se sont d'ailleurs déclarées unanimement enthousiastes. Une autre proposition, faite par une personne à l'occasion d'un entretien, consisterait à encourager les visiteurs de maison de retraite, sur le modèle des visiteurs de prison. On conviendra que si cette initiative risque, en un certain sens, de stigmatiser davantage les personnes âgées dépendantes, elle a au moins le mérite de décroiser les maisons de retraite, tant pour les pensionnaires que pour les autres personnes. Une dernière proposition consistant à contrarier cette logique de ghetto viserait à multiplier les équipements communs, ce qui pourrait favoriser le décroissement et favoriser ainsi le développement de relations intergénérationnelles. D'une manière générale, il apparaît que toutes les initiatives consistant à promouvoir des sas entre le maintien à domicile et l'admission en maison de retraite permettraient d'éviter, ou pour le moins d'atténuer, ce que ce passage brutal d'une situation à l'autre peut avoir de traumatisant, tant pour les personnes âgées dépendantes que pour leurs proches.

Estimez-vous avoir eu suffisamment d'informations pour organiser l'aide ?



Le fait que plus de 2 personnes sur 3 considèrent avoir été suffisamment informées peut sembler très satisfaisant. Toutefois, le manque d'information peut, en la matière, être tout à fait préjudiciable. Il n'est donc pas complètement déraisonnable de vouloir atteindre une proportion encore plus importante de personnes suffisamment informées.

Êtiez-vous au courant de l'existence des CLIC ?



Plus de 50% des personnes déclarent connaître les CLIC*, mais 1 personne sur dix seulement a eu recours à ce service. On peut donc supposer que le manque d'information à propos des CLIC concerne davantage leur vocation et leur utilité que leur existence. Il semble donc nécessaire de renforcer les moyens de faire connaître les CLIC, qui sont susceptibles de rendre des services très précieux.

* *CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination*

BIBLIOGRAPHIE

Hannah ARENDT, *Du mensonge à la violence*, Paris, Presse pocket, 1994.

Stéphane CORBIN et Catherine HERBERT, « Est-il souhaitable que tout devienne possible ? », Avant propos au Mana n° 14-15, *Frontières et limites : avons-nous dépassé les bornes ?*, Paris, L'Harmattan, 2007.

Jean DUVIGNAUD, *Le prix des choses sans prix*, Arles, Actes sud, 2001.

Vincent de GAULEJAC, *La société malade de la gestion*, Paris, Seuil, 2005.

Claude LEVI-STRAUSS, *Tristes tropiques*, Paris, Plon, 1955.

Louis-Vincent THOMAS, *La mort en question : traces de mort, mort des traces*, Paris, L'Harmattan, 1991.

Arnold VAN GENNEP, *Les rites de passage*, Paris, Picard, 1909.