

Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques
DREES

SÉRIE
ÉTUDES ET RECHERCHES

**DOCUMENT
DE
TRAVAIL**

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

Jean MANTOVANI, Christine ROLLAND,
Sandrine ANDRIEU

n° 83 – novembre 2008

Collectif de recherche

Unité INSERM 558, ORSMIP, LISST-CIEU UMR CNRS 5193 (Toulouse)

Andrieu Sandrine
Clément Serge
Mantovani Jean
Membrado Monique
Rolland Christine
Salord Tristan
Souchois Cécile

Université de Bretagne Ouest – Atelier de Recherche Sociologique (Brest)

Castric Maryline
Déchamp-Leroux Catherine
Guichard-Claudic Yvonne

Laboratoire Santé Vieillesse Equipe d'accueil 25-06 UPRES (Paris)

Ghadi Véronique
Vedel Isabelle

Bordeaux CNRS-UMR 5185 (Dordogne)

Dupré-Lévêque Delphine

Cette publication n'engage que ses auteurs

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Sommaire | 5 |
| Objectifs et problématique | 7 |
| 1. Démarche | 8 |
| 1.1 Données de la perspective épidémiologique | 8 |
| 1.2 L'approche sociologique adoptée..... | 9 |
| 2. Méthodologie..... | 11 |
| 2.1 Dispositif général | 11 |
| 2.2 Les intermédiaires par site..... | 13 |
| 2.3 Profil des personnes recrutées | 16 |
| 3. La négociation et ses termes | 18 |
| 3.1 Choix, décision, négociation | 18 |
| 3.2 Quatre configurations de négociation | 20 |
| 4. Risques, rationalités et normes | 27 |
| 4.1 D'un risque à l'autre..... | 28 |
| 4.2 Risque et sécurité | 31 |
| 4.3 Jugement et normes..... | 33 |
| 4.4 Des situations et trajectoires entre vie à domicile et placement..... | 36 |
| 5. Fortes déprises : entrée ou placement en institution..... | 39 |
| 5.1 Vieillesse et déprise | 39 |
| 5.2 Expérience du grand âge et maîtrise de l'habiter | 40 |
| 5.3 Troubles de la relation..... | 42 |
| 5.4 Valeurs de l'autonomie individuelle et devoir de soutien aux plus fragiles | 48 |
| 5.5 Les limites de l'organisation d'un « dispositif » d'aide à domicile | 50 |
| Synthèse et discussion | 51 |
| Bibliographie..... | 57 |
| Annexe 1 : Grilles d'entretien | 61 |
| Annexe 2 : Présentation résumée des situations étudiées | 75 |

Objectifs et problématique

L'objet de ce travail est de saisir des situations de vie de vieilles personnes que l'on pourrait qualifier « à risque d'institutionnalisation », ou du moins, à des « moments-clés » pouvant préfigurer l'entrée en structure d'hébergement collectif ou une autre forme de réaménagement de la vie de la personne âgée. Ceci du point de vue des professionnels du secteur médical, médico-social ou social.

L'entrée en institution des personnes âgées s'inscrit dans un contexte complexe. Elle peut avoir parfois une dimension stratégique, mais elle apparaît le plus souvent contrainte, pour des raisons multiples qui ne tiennent pas seulement à un état mesurable de santé, mais aussi aux ressources mobilisables, à la perte des supports relationnels, et surtout, aux limites des solutions mises en œuvre.

Le processus qui mène à l'entrée en institution met en évidence les limites du soutien informel, mais aussi celles des capacités d'intervention des dispositifs en présence. La notion de limite fait référence à des systèmes de représentations régis par des normes (ce qu'il est possible de faire, et ce qui est défini comme outrepassant la « limite »). Elle implique le jugement d'un acteur ou les jugements croisés de plusieurs acteurs. Elle renvoie à une gouvernance appliquée à gérer le risque et l'incertitude, fonction des ressources existantes autant que des situations rencontrées.

On peut analyser la question de l'entrée à domicile du point de vue d'une rationalité extérieure à la personne, selon laquelle la solution du placement est une solution (plus ou moins satisfaisante) de maîtrise des risques. Cette notion de « gestion du risque » est essentielle à l'analyse. Nous insisterons notamment à travers différents exemples sur les processus de construction du risque, sur qui participe à lui donner corps, sur les événements et situations qui sont définies comme trop risquées, au point de provoquer un placement en institution.

Mais on peut aussi s'étonner que malgré plusieurs décennies de politiques qui préconisent « consensuellement » le maintien à domicile et considèrent le placement en EHPAD comme un pis aller, les trajectoires de vieillissement conduisent, malgré tout, aussi souvent les plus âgés en EHPAD. En termes sociologiques, on se questionnera sur ce qui contribue, non pas à déterminer un placement, mais à faire que celui-ci est perçu comme inévitable.

Quels sont les critères, modèles et valeurs qui participent à la reconnaissance d'une situation comme compatible avec le fait de rester chez soi ? Comme incompatible avec le maintien à domicile mais pouvant donner lieu à un placement ? Ou encore comme incompatible avec le maintien à domicile mais aussi avec une entrée en institution ? En quoi, différents opérateurs en présence participent-ils à ces constructions ? En quoi peut-on dire que les insuffisances (ou le trop) du soutien formel participent au placement ? Qu'il s'agisse des déficiences de l'aide instrumentale, de la médicalisation du domicile, des limites de l'adaptation du logement au grand âge, des difficultés rencontrées par les professionnels dans la « couverture » des situations de personnes particulièrement isolées, de ruptures des relations de soutien « informel », etc.

1. Démarche

1.1 Données de la perspective épidémiologique

La perspective épidémiologique pose la question de l'institutionnalisation des plus âgés en EHPAD en termes de facteurs de risque de placement. Sont définies ainsi des personnes dites dépendantes, suite à des problèmes de santé, à des pertes de capacités, ou encore suite à la remise en cause des relations de soutien dans lesquelles elles se situaient précédemment (veuvage ou autres ruptures de la relation d' « aide » familiale) ou d'inadaptation déclarée du logement. L'éventail des items intégrés à l'analyse épidémiologique reste le plus souvent dans le registre bio-médical, faute de pouvoir intégrer la complexité des « facteurs » sociaux, et en particulier relationnels, qui peuvent participer à la décision d'entrer en institution. Les acquis de la recherche épidémiologique centrée sur l'analyse des « facteurs » d'entrée en institution n'en est pas moins précieuse. Une synthèse des facteurs prédictifs de placement en institution de personnes âgées de 65 ans et plus a été publiée en 2000 (Miller & Weissert, 2000). On retrouve, des *facteurs de la personne aidée* tels que l'âge, le fait de vivre seul, le statut marital, une santé perçue diminuée, des incapacités pour les actes de la vie quotidienne, de moins bonnes performances cognitives, la présence de pathologies jugées sévères, la présence de soins médicaux importants et la prise de traitements. En revanche, d'autres caractéristiques telles que le sexe, le niveau de revenu et le lieu de vie (urbain/rural) ne semblent pas associés au placement. Concernant le réseau d'aide informel, il semble que la disponibilité d'un seul aidant informel majore le risque de placement (Branch & Jette, 1982; Miller & Weissert, 2000) alors que la richesse du réseau le diminue. Enfin, l'utilisation de services professionnels à domicile, un antécédent d'hospitalisation ou l'utilisation d'hébergement temporaire majorent également le risque d'entrée en institution. Le fardeau ressenti par l'aidant, quand il est évalué est également un facteur majeur du recours aux services et à l'institutionnalisation de la personne aidée (Brown et al., 1990; Cohen et al., 1993 ; Gold et al., 1995 ; Mc Fall & Miller, 1992 ; Zarit et al., 1986). D'autre part, parmi les auteurs qui se sont interrogés sur le rôle prédictif de l'intention de placer, tous retrouvent qu'elle est très liée au placement en institution de la personne âgée (Cohen et al., 1993 ; Gold et al., 1995 ; Pruchno et al., 1990). L'utilisation de services d'aides professionnels semble associée à un risque plus élevé de placement en institution (Branch & Jette, 1982 ; Miller & Weissert, 2000 ; O'Connor et al., 1991). Les travaux réalisés n'ont pas toujours étudié les conditions dans lesquelles ce recours a eu lieu. Dans certains cas, le recours aux professionnels peut permettre de détecter certaines situations à risque (dément vivant seul à domicile) et entraîner un placement qui sera fait dans de bonnes conditions. D'autre part, certains auteurs regroupent sous le terme d'aide professionnelle les services d'aides et de soins. Ces derniers sont le témoin de problèmes de santé qui conduisent souvent à un placement en institution.

De grandes enquêtes réalisées auprès de la population âgée permettent de chiffrer le nombre de différentes catégories de personnes. Toutefois, ces chiffres qui sont importants à connaître pour définir des orientations politiques notamment, ne semblent pas refléter tout à fait la même réalité selon la façon dont ils sont présentés, par exemple s'ils mettent l'accent sur les situations à domicile ou en établissement, sur les personnes dépendantes ou autonomes, sur la présence de troubles cognitifs ou leur absence. Ainsi dire que 40 % des personnes qualifiées de « démentes » vivent en institution décentre l'attention des 60 % qui vivent à domicile. Ou dire que 475 000 personnes de plus de 85 ans (soit 21 % de cette tranche d'âge) vivent en institution n'a pas le même impact que dire que 80 % des plus de 85 ans vivent à domicile.

Pourtant il s'agit des mêmes données, issues de la même source (Aliaga et Neiss, 1999). Ou encore il est connu que 82 % des bénéficiaires des services d'aide à domicile sont des femmes, que la moitié d'entre eux ont au moins 83 ans, que les deux tiers n'ont pas de dépendance physique (Bressé et Dutheil, 2003). Si l'on se penche de plus près sur les situations de vie concrètes, celles-ci apparaissent dans leur grande diversité, et sont parfois bien difficiles à classer dans une catégorie. Telle personne peut vivre à domicile et fréquenter régulièrement un lieu d'hébergement temporaire ; telle autre est recensée comme vivant seule mais sa voisine de palier est sa fille ; ou encore telle autre passe ses journées chez elle mais va dormir et manger dans un établissement pour personnes âgées. Sans pouvoir aller jusqu'à considérer de telles situations « entre-deux », les études quantitatives indiquent que des critères objectivés tels que l'âge, la situation familiale, le niveau de dépendance, le niveau de ressources financières, l'offre de services à proximité interviennent dans la configuration des conditions de vie des vieilles personnes. Cependant, à profil identique, lieu de vie et recours aux professionnels peuvent varier. Ainsi que le constate l'économiste Agnès Gramain (1997) « le vieillissement ne s'accompagne pas systématiquement d'un renforcement de l'aide professionnelle ou d'une plus forte probabilité de recours à l'institution car l'efficacité des services d'aide à domicile dépend des caractéristiques socio-économiques du bénéficiaire et de son entourage ». De même, on peut constater que le vieillissement ne s'accompagne pas systématiquement d'un recours à une aide professionnelle puisque la moitié des personnes âgées aidées ne le sont que par leur famille (Dutheil, 2001).

1.2 L'approche sociologique adoptée

L'approche sociologique compréhensive que nous adoptons se situe dans un autre registre que celui de l'analyse des « facteurs déterminants » de l'entrée en EHPAD ou du « maintien à domicile ». Elle se propose, non pas d'identifier des facteurs au sens épidémiologique, mais de fournir des éléments qui permettent d'éclairer la conjonction de différentes dimensions intervenant dans le processus qui mène à définir une situation à domicile « à risque » et juger une entrée en institution préférable.

Parmi ces dimensions, figure en premier lieu la question des **modèles et idéaux du vieillir**, propres aux personnes vieillissantes elles-mêmes. Il n'existe pas une mais diverses manières de vieillir dont on peut faire des typologies (par exemple celle de Clément, 1996). Nous vieillissons sous le regard de l'autre et sous notre propre regard. Vieillir est la rencontre entre la manière dont la vieillesse est vécue par chacun et de la manière dont elle est socialement représentée (Rolland, 2003). Dans une perspective endogène, attachée au point de vue de la personne âgée, on parlera plus volontiers de personnes en situation de déprise ou de personnes fragilisées par la perte de supports¹ plutôt que de personnes dépendantes. L'objet de cette recherche demande que l'on considère, non pas seulement le point de vue des intervenants extérieurs (« aidants » formels ou informels, soignants...), mais aussi et d'abord le point de vue des vieilles personnes directement concernées.

Figure également la question **des relations de soutien « informel »** et des conditions qui participent au fait que des proches s'occupent d'un parent âgé (voire d'une personne non

¹ Ainsi que le définit Vincent Caradec (2005) : « ... la notion de « supports », entendue dans l'acception assez large que lui confère Danilo Martuccelli (2002, p.77), à savoir l'ensemble des « procédures par lesquelles (l'individu) parvient à se tenir face au monde », à se convaincre que son existence a un sens, à se doter du sentiment de sa valeur et d'une certaine « solidité » de son être ».

apparentée). Divers travaux de recherche sociologiques portant sur l'aide à la vieillesse ont souligné la dimension familiale du soutien apporté au parent âgé (Attias-Donfut, 1995, Clément et Lavoie, dir, 2005). L'engagement d'un ou plusieurs proches s'inscrit dans une histoire familiale et dans une certaine configuration de relations entre les différents membres de la famille. Cette inscription « historique » tend à rendre naturel le soutien apporté à son vieux parent. Au sein d'un couple, l'aide apparaît encore plus souvent naturelle, s'inscrivant dans la continuité des relations conjugales et relève davantage de l'entraide, du « béquillage à deux » (Grand et al, 1991). Lorsque des proches s'expriment sur leur engagement dans le soutien auprès de leur parent, ils présentent de nombreux éléments de justification et de rationalisation de leur position. La situation est présentée comme le résultat d'une trajectoire commune dans laquelle les orientations prises à différentes étapes de la vie ont abouti à rendre naturel cet engagement. Les proches le situent dans une suite d'évènements et de choix successifs. Pourtant, l'étude des récits tenus par les proches montre que la situation actuelle n'est pas si évidente que cela. Pour preuve : tous les enfants ne s'engagent pas auprès de leur parent âgé. Elle est le résultat complexe d'interactions et de rapports aux normes telles que l'obligation ou la tradition mais aussi de sentiments comme l'affection pour son parent. Saillant et Gagnon (2001) expliquent que ces normes n'agissent pas de manière homogène et que c'est le sentiment de responsabilité envers autrui qui est prééminent dans l'action de soutien à un proche âgé.

Mais il est aussi des dimensions structurelles incontournables dans l'objet de notre recherche. L'une d'elle, essentielle, tient **aux composantes de l'offre en rapport avec la « politique de maintien à domicile » et de ses limites** (Argoud, 1998, Ennuyer, 2006). Entrer dans une résidence privée de standing, fut elle médicalisée, n'a pas le même sens pour la vieille personne que d'être orientée vers une structure de type USLD (Unité de soins de longue durée). Être placé dans une structure fermée n'est pas comme intégrer une structure ouverte sur la vie de quartier ou le village, etc. Les évolutions de l'offre se font dans des directions opposées ; d'une part vers une médicalisation de plus en plus forte et donc une certaine homogénéisation, les EHPAD s'inscrivant de plus en plus comme partie intégrante des filières gériatriques, dans lesquelles les personnes « prises en charge répondent à une définition elle-même très « médicalisante » des plus âgés fragiles, personnes atteintes de pathologie multiples et lourdes, de limitations majeures, fonctionnelles, et, de plus en plus, cognitives et d'autre part vers une diversification des formules d'accueil proposées.

2. Méthodologie

Notre approche qualitative définit des procédures de recueil des données différentes de celles relevant de la méthode quantitative.

Même si une très grande proportion des personnes vivant en institution a des problèmes physiques ou psychiques, voire cumulent les deux (Tugores, 2006), nous avons cherché à diversifier les profils de personnes placées en établissement comme ceux des personnes susceptibles de l'être à brève échéance, ainsi qu'à se pencher sur différents types de structures collectives. Nous avons pu effectivement accéder à cette diversité, qui témoigne d'un certain processus de diversification de l'offre entre petits établissements de proximité, structures d'hébergement temporaire, résidences médicalisées ou non qui font de la qualité hôtelière l'argument majeur de leur attractivité, grandes structures hospitalières, résidences ayant développé une prise en charge spécifique des patients atteints de trouble de type Alzheimer, etc... Ce constat renvoie à l'hétérogénéité historique, et toujours d'actualité, de l'offre des « maisons de retraite », que ni les réformes récentes – à savoir, les conventions tripartites – ni les tentatives de normalisation qui s'y attachent n'ont véritablement levée.

Le **principe de diversité** qui a été privilégié induit à ne pas nécessairement focaliser le recrutement d'enquête sur les conditions d'institutionnalisation réputées les plus représentatives au sens statistique du terme, ni sur celle qui ont été vécues comme les plus douloureuses par les acteurs en présence, mais plutôt proposer des trajectoires-types exemplaires, aussi peu « représentatives » qu'apparaissent parfois certaines d'entre-elles.

Ce choix d'échantillonnage a d'autant plus pu se réaliser que nombre des intermédiaires d'enquête ont eux-mêmes cherché à présenter d'autres « tableaux cliniques » d'entrée dans leur structure d'appartenance que celui, très répandu, des personnes atteintes de pathologie de type Alzheimer. Parmi ceux que nous avons rencontrés, divers opérateurs des maisons de retraite militent plutôt pour une diversification des formules, comme moyen privilégié pour lutter contre la mauvaise image d'ensemble que véhicule toujours le secteur des maisons de retraite, secteur repoussoir pour la grande majorité.

2.1 Dispositif général

Il s'agissait d'étudier **50 situations** en mobilisant différents médiateurs, auxquels nous avons demandé de définir eux-mêmes les « cas » qui leur apparaissaient comme significatifs et de jouer le double rôle d'intermédiaires et d'informateurs.

Le protocole adopté a fait la preuve de son efficacité, et les consignes données ont été généralement bien respectées :

- auprès des **intervenants à domicile** : retenir des situations de « maintien à domicile » considérées par eux-mêmes comme « fragiles », « situations limites », susceptibles de basculer à terme sur une entrée en institution,

- auprès des **professionnels des EHPAD² et autres établissements** : retenir les situations d'institutionnalisation récente (en fait, de quelques jours à quelques mois) parmi les plus exemplaires au regard des missions et choix organisationnels de la structure et en termes de « négociations » préalables entre la personne âgée, son entourage, les professionnels sociaux et de santé et les représentants de l'établissement.

Les intermédiaires par lesquels nous sommes passés pour le recrutement des situations ont été choisis en fonction des configurations de l'offre locale, mais il s'agit dans tous les cas de professionnels :

- Soit de l'aide à domicile :

- le plus souvent, des animateurs ou coordinateurs des instances gérontologiques locales, et en particulier des Centres locaux d'information et de coordination (CLIC),

- parfois, d'autres prestataires de services (accueil de jour, services d'aide à domicile).

- Soit des structures de type Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) :

- maisons de retraite dans leur diversité de statut, de capacité d'accueil, de prix de journée, de politique de recrutement...

- unités de soins de longue durée, ou moyens séjours,

- Soit des structures « intermédiaires » : Foyers logements non EHPAD, établissement privé non médicalisé.

Souvent, les structures mobilisées sont parmi celles qui ont activement joué le jeu de la « coordination gérontologique », en lien avec les intervenants à domicile et les services sanitaires.

La collecte de données s'est répartie sur **six sites géographiques** différenciés, du plus urbanisé au plus rural, à raison de 8 ou 9 situations par site :

- Paris intra-muros,
- banlieue parisienne,
- une métropole régionale,
- des villes moyennes,
- bassin de vie rural,
- secteur de montagne.

Pour chacune des situations, des entretiens de type semi-directif en face-à-face, ont été menés par les sociologues et anthropologues du collectif de recherche, auprès de la personne âgée elle-même (sauf si ses capacités cognitives étaient trop altérées pour tenir une conversation) ainsi qu'avec au moins un de ses proches familiaux et/ou au moins avec un professionnel

² Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

intervenant à domicile ou en institution. L'ensemble des entretiens réalisés sur une même situation constitue une « monographie ». Notre corpus est donc composé de 50 monographies de situation.

Des grilles d'entretien ont été élaborées en fonction du type de situation (vie à domicile ou entrée en institution) et du profil de l'interlocuteur (personne âgée, proche familial, professionnel du domicile ou de l'institution). Elles ont cherché à détailler l'ensemble des points à aborder et à adapter selon les cas rencontrés. Les entretiens visaient essentiellement à retracer la trajectoire de vie de la personne âgée afin de cerner son rapport à l'existence, à la vieillesse, à la famille et de qualifier sa vie aujourd'hui et le regard qui y est porté. Il s'agissait d'interroger le « parcours de vieillissement » de la personne, son « histoire de vie », les conditions de négociation et de renégociation du vieillir, les évolutions successives au plan de l'habiter, au plan relationnel, au plan identitaire, les situations vécues ; dont les termes de la négociation portant sur rester chez soi ou entrer en institution.

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité de manière à travailler dans le respect des propos tenus et à mener une analyse de contenu la plus précise possible. L'intérêt principal de constituer des monographies est de pouvoir croiser les points de vue sur une même situation, exprimés par différents acteurs. Ceci permet de souligner les éléments d'une situation sur lesquels les interprétations et les ressentis sont proches ou différents.

2.2 Les intermédiaires par site

- Paris intra-muros

- **Un hôpital gériatrique de l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris)** qui comprend en son sein des services de soins de suite et de réadaptation, de long séjour, quelques lits gériatriques de soin aigu et des consultations externes.
- **Un hôpital gériatrique PSPH** (participant au service public hospitalier) qui assure également des soins de suite et de réadaptation, du long séjour et des consultations externes. C'est un établissement qui était en fin de travaux de rénovation.
- **Un réseau gérontologique**, récemment constitué et encore en période de montée en charge de l'activité. Les objectifs sont à la fois de soutenir le maintien à domicile des personnes qui le désirent par l'évaluation des situations et la coordination des services autour de ces situations, et à la fois de faciliter le passage en institution si celui-ci au final s'avère nécessaire. Il est composé de deux médecins à mi-temps sur le réseau et à mi-temps sur chacun des deux établissements hospitaliers du quartier ainsi que de deux infirmières recrutées comme gestionnaire de cas. Les liens avec les deux établissements sont forts, ces derniers étant des pourvoyeurs de « client » et réceptacle des maintiens à domicile qui échouent.

- Deux départements de banlieue parisienne

- Dans le premier département, un **réseau gérontologique** situé dans les locaux d'un centre hospitalier. Les liens avec les services de gériatrie de l'hôpital sont étroits. La population environnante est socialement assez mélangée, l'hôpital desservant à la fois des

communes considérées comme aisées et des communes considérées comme défavorisées. L'équipe du réseau est composée de médecin, infirmière, psychologue, ergothérapeute et assistante sociale.

○ Dans le second département, un **CLIC** (Centre local d'information et de coordination) travaillant en lien étroit avec l'ensemble des structures et services de la région. Il est composé de cette infirmière coordinatrice, ancienne directrice de maison de retraite, une secrétaire et un travailleur social. Le niveau socioculturel des habitants est également très divers.

- Une métropole régionale

- **Un hôpital de jour** : il est chargé de réaliser des « bilans gérontologiques en vue d'une institutionnalisation ». Les personnes y sont généralement adressées soit par un service du CHU dans lequel la personne a été hospitalisée, soit par un médecin généraliste. La personne ainsi qu'un proche « aidant principal », fait l'objet d'un bilan médico-social visant à évaluer si le maintien à domicile est à conseiller avec renfort des aides professionnelles ou si une entrée en institution est préférable.

- **Un EHPAD** qui héberge un service d'accueil temporaire ainsi qu'un CLIC. Il s'agit d'un établissement qui se présente comme n'ayant pas vocation à accueillir des personnes atteintes de troubles cognitifs à leur entrée mais qui les gardent si ceux-ci sont diagnostiqués ultérieurement. L'établissement n'est pas doté de système de sécurisation particulier (portes à digicode...).

- **Un EHPAD** qui est réputé pour son implication dans la prise en charge des malades Alzheimer et qui collabore avec un réseau gérontologique issu du CHU (Centre hospitalier universitaire). L'établissement est doté de divers systèmes de sécurisation en direction des personnes déambulantes.

- **Un CLIC**, à l'origine association chargée d'accompagner individuellement les personnes âgées isolées, particulièrement bien implanté dans le quartier et localement, dans différentes relations de réseau.

- Des villes moyennes

- **Un foyer logement** : établissement géré par le CCAS (Centre communal d'action social), composé surtout d'appartements pour personne seule et de quelques appartements pour couple. Il accueille aujourd'hui une majorité de femmes, en moyenne de 85 ans, originaires du quartier et issues de classe ouvrière ou moyenne. L'établissement doit passer en EHPAD, ce qui signifiera des changements dans les règles de fonctionnement et les critères de recrutement.

- **Un EHPAD** rattaché à un hôpital, établissement d'une capacité de près de 200 lits qui accueille des personnes peu autonomes, la plupart originaire de la ville. La population des résidents se caractérise par une forte mixité sociale (dont des personnes en situation de précarité) et un profil pathologique lourd (60 % atteints de troubles cognitifs et 20 % de troubles psychiatriques). Les prix sont peu élevés mais, même si l'établissement a été récemment rénové, le confort des chambres est spartiate.

- **Un accueil de jour** de statut associatif, créé à l'initiative d'un membre de l'antenne locale de France Alzheimer. Il est ouvert 5 jours sur 7. Médicalisé depuis 2004, l'accueil de jour est animé par un personnel formé pour travailler auprès des personnes atteintes par

Alzheimer : trois aides médico-psychologiques, une infirmière, une psychothérapeute, une psychologue, un médecin, une directrice, et des bénévoles.

- Un **foyer logement** créé à l'initiative d'une municipalité, Il comprend quasiment que des studios. L'âge moyen des résidents est de 81 ans, la personne la plus jeune ayant 55 ans. Les milieux sociaux sont assez variés. Le coût varie suivant la taille du logement, à plus ou moins 1000 euros.
- Une importante association de services à domicile. Cette situation s'explique par le fait que la zone d'implantation concentre une population à revenu élevé et dont le vieillissement est plus prononcé
- Un **CHRS** (Centre d'hébergement et de réinsertion sociale) : Il s'agit d'un petit centre agréé au titre de l'allocation temporaire d'hébergement, avec une durée maximum d'hébergement de 6 mois, avec des possibilités de dérogation. Il ne reçoit que des hommes seuls et ne dispose de quelques places en accueil d'urgence de nuit et d'un nombre un peu plus important en résidence sociale (accueil durable, avec liberté d'aller et de venir en journée et restauration collective. Les personnes en résidence sont accompagnées par des éducateurs, qui les aident à élaborer un projet personnel et proposent différentes activités (jardins d'insertion...).

- Bassin de vie rural

- Un **EHPAD privé à but lucratif** : cet établissement qui a ouvert en 2000 accueille une quarantaine de personnes et possède une section particulière pour les personnes souffrant de pathologie démentielle.
- Un **EHPAD public** : implanté dans un village, cet établissement se présente comme une structure de proximité où professionnels et résidents peuvent avoir des liens antérieurs à l'institution. Un SSIAD³ y est rattaché et contribue également à une certaine ouverture de l'établissement sur le local.

- Secteur de montagne

- Un **CLIC**, résultat comme les 7 autres du département d'une volonté politique locale forte. En articulation avec les autres structures et dispositifs d'aide à domicile du bassin (avec partage des mêmes locaux), notamment avec un réseau qui réunit généralistes et gériatre du Centre Hospitalier local.

Notre corpus de monographies a donc été élaboré en grande partie sur des sites dotés d'instances de coordination, labellisées ou non. Les « cas » étudiés, que ce soit de placement récent en EHPAD ou de « maintien à domicile », ont été retenus comme significatifs d'une action partenariale qui a mobilisé différents types d'acteurs : la vieille personne et son entourage familial, des intervenants sociaux, des soignants, libéraux et hospitaliers.

Si l'échantillon n'est pas représentatif au sens statistique, il rend donc majoritairement compte des situations et parcours qui ont fait l'objet d'un suivi partagé, de délibérations, d'une co-construction. Le protocole a pu conduire à privilégier certaines situations et parcours de personnes âgées parmi les plus marquants et les mieux informés, remarquables soit du point

³ Service de soins infirmiers à domicile.

de vue d'un suivi-accompagnement « médico-social » particulièrement difficile, soit au contraire d'un idéal réalisé d'entrée en institution⁴, de mise en œuvre d'une action organisée. Inversement, des situations de maintien à domicile à la charge exclusive des familles⁵ ou des placements dans la relation discrétionnaire entre la « famille » et un établissement par exemple n'ont pu faire l'objet d'un recrutement selon nos critères initiaux.

2.3 Profil des personnes recrutées

Nous avons étudié **50 situations** qui se répartissent de la façon suivante :

Selon le lieu de vie :

- 29 sont des situations de vie à domicile dont le maintien est remis en question ;
- 16 sont des situations d'entrées dans une institution de type EHPAD, réalisées récemment (de quelques jours à quelques mois) ;
- 5 sont des situations d'entrées dans un établissement dit « intermédiaires » (foyer logement, résidence non médicalisée).

Selon le statut matrimonial :

- 28 correspondent à des personnes veuves ;
- 8 à des personnes célibataires ou séparées ;
- 14 à des couples.

Concernant ces 14 couples :

- 8 vivent tous les deux à leur domicile mais la situation est considérée critique du fait, le plus souvent, de l'état de santé dégradé de l'un des conjoints et de l'épuisement de l'autre ;
- 4 sont (tous les deux) dans un établissement de type EHPAD ou foyer logement ;
- 2 vivent séparément : l'un en établissement, l'autre à domicile.

Si l'on considère les deux membres du couple en cas de vie commune en établissement (4 situations), notre échantillon est composé de **54 personnes différentes**, jugées « fragiles », c'est-à-dire ne pouvant plus vivre à domicile sans que la situation n'ait été considérée à risque.

Il s'agit de :

- 37 femmes (17 vivent à domicile, 14 en EHPAD, 6 en structure intermédiaire) ;
- 17 hommes (10 à domicile, 6 en EHPAD, 1 en structure intermédiaire).

⁴ On peut notamment considérer que certaines figures qui nous ont été présentées de personnes très âgées mais lucides et autodéterminées qui ont participé activement au choix d'une entrée en maison de retraite sortent nettement de l'ordinaire des « placements ».

⁵ On notera en particulier que notre « échantillon » ne compte pas de personnes ayant fait l'objet d'un « rapprochement familial » subi au domicile ou à proximité des enfants...

La répartition par âge de ces 54 personnes est la suivante :

- 16 ont moins de 80 ans ;
- 28 ont entre 81 et 90 ans ;
- 10 ont plus de 91 ans.

Le plus jeune à 58 ans et le plus vieux à 101 ans.

Parmi les personnes incluses, 20 sont présentées par les professionnels atteintes **de pathologie démentielle** (maladie d'Alzheimer ou autre démence) dont 11 vivent à domicile dans une situation jugée critique.

Parmi les 16 personnes en établissement, si une moitié est diagnostiquée atteinte de pathologie démentielle, l'autre moitié ne l'est pas.

3. La négociation et ses termes

La notion de négociation, telle que nous la saisissons, appartient à la sociologie compréhensive et désigne l'ensemble des interactions qui participent à la prise d'une décision, en l'occurrence du recours ou non à une institution d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Elle suppose que les parties en présence soient sur un plan d'égalité et prêtes à accepter des compromis autour d'une décision à prendre (Strauss, 1992). La négociation se révèle être un véritable processus de communication dans lequel les rôles et les statuts des acteurs en présence mais aussi leurs perceptions sont tout aussi importants que la nature des enjeux, les règles à suivre ou les stratégies élaborées (de coercition, de dissimulation ou de persuasion) (Bourque et Thuderoz, 2002).

3.1 Choix, décision, négociation

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

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

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

âgée, de leurs proches familiaux, des professionnels mobilisés, acteurs sociaux et/ou médecins (Vézina et Membrado, 2005) ?

Entrer en institution constitue une transition biographique (Caradec, 1998), sans doute la plus difficile pour la plupart des vieilles personnes. Pour appréhender les composantes intervenant à ce moment-là, il est nécessaire de considérer les trajectoires de vie jusque-là et d'essayer de saisir les systèmes de références qui interviennent, ainsi que les modèles ou idéaux du vieillir et leur confrontation à des contradictions.

Ce qui fait choix pour les vieilles personnes prend donc racine dans un passé lointain, notamment au regard du lien filial⁶, mais parfois celui de relations électives avec d'autres parents ou amis de longue date, ou encore avec d'autres personnes assurant depuis longtemps une fonction essentielle de médiation⁷. L'espace de choix au moment de la vieillesse fragile est ancré dans une trajectoire individuelle et familiale.

Les travaux traitant du vieillissement et du recours aux aides professionnelles indiquent que la place de la vieille personne est bien souvent réduite, les décisions étant prises par l'entourage familial et/ou professionnel (Clément, Drulhe, 1992). Les données quantitatives signalent que plus l'établissement d'entrée a une vocation médicalisée, moins la personne a participé à la décision : c'est le cas de 65 % des résidents en foyer logement, 32 % des maisons de retraite et 13 % des unités de soins longue durée (Somme, 2003).

Enguerran Macia s'appuie sur d'autres résultats de cette même enquête « EHPA » (Établissements d'hébergement pour personnes âgées), réalisée en 2000 auprès de 2 200 résidents de maisons de retraite, qui indiquent que « l'entrée en institution est le plus souvent ressentie comme *imposée*. Seuls 32 % des résidents des maisons de retraite disent avoir participé à la démarche d'institutionnalisation, pourcentage qui monte cependant à 54 % pour les personnes autonomes. Pour la plupart des résidents, c'est la famille (41 %) qui a décidé de l'institutionnalisation ; pour une part moins importante, la décision a été prise par les professionnels de santé (20 %). Ainsi, le parent âgé est le plus souvent « placé » en maison de retraite par son entourage, expression qui, comme le souligne Dorange⁸, transforme le sujet en *objet de placement*. Les raisons de l'entrée en institution sont également fournies par cette enquête : pour 10 % des âgés, il s'agit simplement d'une décision personnelle ; 14 % évoquent des raisons « sociofamiliales » (un entourage « qui décide ») ; enfin, une large majorité déclare être entrée en institution pour des raisons de santé ou d'incapacités physiques (67 %) » (Macia, 2007).

Le sujet n'est pas anodin car le fait de prendre part ou non à la décision a des répercussions sur le vécu de l'institution. Une enquête indique que lorsque les personnes avaient pris la décision seules, elles étaient 74 % à se déclarer satisfaites de leur vie en établissement ; lorsque c'était en concertation avec la famille, elles étaient 59 % et lorsque la famille avait décidé, elles n'étaient plus que 37,5 % (Casman et al, 1998). Même si notre posture est de considérer avec précaution la notion de « prise de décision » et de chercher à considérer les éléments intervenants dans le processus de négociation qui aboutit (ou non) à une entrée en institution,

⁶ L'exemple des inter-relations « familialistes » dans lesquelles le maintien à domicile reste la seule option envisageable pour l'ensemble de la famille (Mme Robusta).

⁷ Nous pensons ici notamment au rôle de certains concierges parisiens.

⁸ Dorange M. (2005), « Entrée en institution et paroles de vieux », *Gérontologie et Société*, n°112, pp. 49-62.

ces résultats demeurent intéressants ce qu'ils indiquent des effets de la place prise, accordée, revendiquée par la vieille personne lors de ce processus. Ils sont, de plus, corroborés par les résultats d'une enquête de type ethnographique qui indique que « la décision initiale d'entrer en institution (qu'elle soit le fait autonome du résident, le fruit d'une négociation ou une imposition pure et simple) a des effets forts sur la vie quotidienne dans l'institution, la reconstruction d'une vie privée, et la préservation d'une autonomie sur les domaines qui importent aux personnes âgées, c'est-à-dire le maintien d'une capacité réelle (et non seulement d'un droit formel, réglementaire en maison de retraite) à gouverner sa vie et à décider pour soi-même » (Mallon, 2007). L'auteur poursuit en soulignant que la participation à la décision varie en fonction d'éléments sociaux de la personne (ancienne appartenance socio-professionnelle, état de santé, présence ou non d'une famille, genre...). Elle rappelle également que si les personnes âgées ont tendance à revendiquer qu'il s'agit d'une décision personnelle, elles poursuivent en présentant l'entrée en institution comme une nécessité compte tenu de leur état de santé ou de leurs handicaps. « Cet appel à la raison contre le sentiment, à la décision rationnelle contre le désir affectif de rester chez-soi, nourrit le sentiment d'obligation lié à l'entrée en maison de retraite ».

3.2 Quatre configurations de négociation

Notre corpus fournit des résultats qui vont dans le même sens que ceux de travaux précédents, notamment pour ce qui concerne l'inscription du processus décisionnel dans une trajectoire de vieillissement qu'il s'agit de poursuivre à un moment de mise à l'épreuve, ainsi que la confrontation des visions endogènes et exogènes du vieillir.

Ils apportent toutefois des éléments quelque peu nouveaux du fait des critères de recrutement des situations : ceux-ci focalisaient sur les situations jugées « limites » ou « à risque » par les professionnels qui ont été nos intermédiaires. Cela signifie que les situations avaient fait l'objet d'une évaluation (même formulée implicitement) du rapport bénéfice/risque de rester chez soi. Au regard des éléments de vie de la personne, les professionnels formulaient un jugement (ou des jugements croisés) sur la situation et le devenir préférable, à leurs yeux, de la personne compte tenu de l'incertitude et des risques encourus par le maintien à domicile.

Nous avons souhaité esquisser ici, des profils de situations dans lesquelles l'entrée en institution a été ou est, plus ou moins débattue, entre les trois acteurs mis en présence : la personne âgée, les proches familiaux et les professionnels (du secteur médical, médico-social ou social). Ceci en tentant de cerner quelle évaluation du risque est faite, quels modèles du vieillir sont à l'œuvre et quels sont les éléments de la trajectoire de la personne qui paraissent opérant dans le processus décisionnel.

Nous obtenons ainsi quatre configurations de négociation.

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

Même si elles sont loin d'être les plus fréquentes, il est des situations où la vieille personne défend son droit à l'auto-détermination et fait part de ses choix de vie aux autres. Dans notre corpus, nous avons ainsi, des personnes qui ont « décidé » (du moins, cela est-il présenté ainsi) de quitter leur domicile pour un établissement pour personnes âgées.

Dans notre corpus, il s'agit de femmes, ayant perdu leur mari récemment ou anciennement. Ces femmes se caractérisent par une capacité à faire des choix et à les exprimer aux autres, cette capacité va de pair avec une certaine culture de l'indépendance, que ce soit au sein de leur couple ou vis-à-vis de leurs enfants, commencée bien avant les prémices de la vieillesse. Les rapports entretenus depuis toujours avec les enfants sont orientés par le respect des individualités. À ce titre, il est important de ne pas « peser » aujourd'hui sur la vie des enfants dont on a toujours porté la réussite professionnelle et que l'on déclare bien trop occupés pour intervenir dans le soin à son parent âgé. Appartenant aux catégories sociales les plus élevées, ces femmes bénéficient de ressources cognitives, sociales et financières importantes, du moins plus importantes que pour la majorité des personnes de leur âge. Elles ont une certaine habitude de prendre des décisions, elles ont le sentiment de pouvoir maîtriser leur trajectoire de vie. Elles se caractérisent notamment par une certaine mobilité résidentielle liée à l'activité professionnelle du conjoint (en France, voire à l'étranger).

Arrive un moment où des événements viennent perturber les conditions de la poursuite de leur vie chez elles : en premier lieu, la diminution de la mobilité, autrement dit, la survenue d'handicaps physiques (suites de fracture du col du fémur, maladie de Parkinson débutante...). Cette perte de capacité à se déplacer agit fortement sur leur vie sociale : « ici je suis bloquée là » (Mme Soleil). Le sentiment de devenir vieux s'installe. Leur identité de personne autonome et active est ébranlée. Afin de la restaurer, il est nécessaire, pour ces personnes d'agir, de prendre leur destin en main, comme elles l'ont toujours fait. Dans ce sens, on peut les considérer être dans une déprise stratégique (Mallon, 2004).

Un déménagement pour un autre logement peut avoir lieu : la grande maison familiale est quittée pour un appartement situé plus près des services et commerces (Mme Terre par exemple). Mme Thomas, au décès de son mari, entre dans une « errance résidentielle » : elle vend sa maison, entre dans une famille d'accueil, puis part cohabiter avec une amie, ensuite prend un nouveau logement individuel et pour finir, entre dans une EHPAD.

Lorsqu'elles optent pour la vie collective dans un établissement pour personnes âgées, elles choisissent plutôt un établissement de type privé avec services et non médicalisé, c'est-à-dire éloigné autant que possible de l'image du « mouiroir », destiné aux vieilles personnes impotentes. « Je redoutais de vieillir (...) cette maison était trop grande... pour moi toute seule », reconnaît Mme Soleil, 73 ans, qui vient d'acquiescer un T3 dans un immeuble réservé aux personnes âgées, non médicalisé, mais dit « sécurisé ». Toutefois la réalité de l'établissement est parfois bien différente de celle imaginée quand les résidents s'avèrent être en majorité vieux, apathiques, malades, c'est-à-dire représentants de l'image de la vieillesse qu'elles cherchent justement à mettre à distance. Ces autres constituent une triple menace : ils sont l'image de ce que ces « décideuses » craignent de devenir, hébergés ensemble, elles risquent d'être confondues avec eux, du fait de troubles de comportement, les situations de co-présence ne sont pas simples à gérer (Caradec, 2001). Face à cette menace, elles mettent en œuvre des actions de résistance. Mme Terre, 96 ans, qui affirme être entrée en établissement « de son plein gré », préfère rester seule, dans sa chambre ou dans le parc, à la compagnie des autres résidents : « Ici, c'est plein d'Alzheimer. Elles savent plus du tout ce qu'elles disent ces pauvres femmes ». Mme Lafontaine, veuve depuis un an environ, débutant une maladie de Parkinson, explique : « je ne me suis pas aperçue que j'étais vieille, je m'en suis aperçue en arrivant ici, et en me sentant en danger, comme les personnes qui arrivent ici en bonne santé ».

se sentent en danger ». Qu'à cela ne tienne pour Mme Lafontaine qui réagit en fondant un journal.

La décision prise par ces personnes d'entrer en institution peut être vue selon deux niveaux explicatifs. Le premier, comme solution contre le risque d'isolement et de chute, dans un souci de se protéger, ainsi qu'elles l'explicitent plus moins directement. Le second, comme rempart à une déprise inquiète (Clément et Mantovani, 1999, Clément, 2003), face à l'envahissement d'un sentiment de vieillir, de ne plus avoir autant prise sur sa vie et qui agit sur leur identité. Dans ce moment d'épreuve identitaire, réagir (par exemple en quittant son domicile) permet de rester en cohérence avec soi.

Toutefois, la prise de décision d'entrer dans un établissement, même si elle est réfléchie par la personne elle-même, ne peut être considérée comme relevant d'un choix libre. Il s'agit d'un choix sous contrainte dans lequel rester à domicile est vécu comme une exposition à un risque plus important, celui d'une déprise non maîtrisée qui aboutirait non pas à un réaménagement de soi mais à une perte de soi. Cette décision résulte d'une négociation entre soi et soi. Ainsi Mme Gentiane, 65 ans, atteinte de sclérose en plaques depuis plus de 25 ans, qui décide de rejoindre une maison de retraite dans une autre région où elle a fait un séjour temporaire l'année précédente, explique qu' « autour de l'aide à domicile moi, je suis arrivée à bout », parce que du fait de l'omniprésence des professionnels, elle ne se sent plus chez elle et parce que ceux-ci ont tendance à faire selon leur propre volonté « ils font peser leur... leur pouvoir ».

Dans notre échantillon, seule Mme Roussarie, femme de caractère – 93 ans, veuve –, est toujours chez elle, comme elle le souhaite et l'exprime autour d'elle. Elle représente cependant un cas statistiquement très rare. Outre sa forte auto-détermination, contribuent à cette option, le niveau de ses revenus qui lui permettent de payer des aides 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 (coût de l'ordre de 6 000 euros mensuels), la familiarisation d'une auxiliaire de vie et un vaste appartement situé à proximité des services et commerces.

À l'inverse, rester chez soi peut être signe d'une forme de déprise trop fortement détachée de la vie pour être en capacité de prendre la décision de sortir de son domicile. N'est ce pas ainsi que l'on peut interpréter les paroles de Mme Laval, 85 ans, en fauteuil, qui ne sort plus de chez elle depuis 10 ans, lorsqu'elle dit : « C'est formidable on est débarrassé de tout ce qui fait l'écume de la vie » ?

- **« Le soutien familial négocié » : l'entrée en institution face à une déprise « inquiète »**

Dans ce cas de figure, la décision d'entrée en institution est l'objet de négociations familiales entre valeurs auxquelles les membres se réfèrent et les contingences du soutien à domicile. La vieille personne y prend part mais elle n'y tient cependant pas le rôle principal. Ce sont les enfants qui soulèvent la question du « rester chez soi » et qui organisent des solutions. Ce faisant, ils réagissent à la situation de vie de leur parent qu'ils estiment très exposé au risque d'isolement, du fait d'une forte diminution de son réseau social. Le parent, qui vit seul, est connu pour avoir toujours apprécié les relations de sociabilité, mais un repli sur le domicile est constaté par les enfants, un repli qui semble le reflet d'une inquiétude face au sentiment de vieillir, de ne plus être ce que l'on été. Une chute, une fracture a mis en évidence la fragilité

du parent, à ses propres yeux et aux yeux des enfants, qui, inquiets, cherchent avant tout à le protéger. C'est parce qu'ils l'estiment en danger qu'ils le font entrer dans une structure, pas forcément médicalisée car le premier risque perçu et redouté est celui de l'isolement alors que, dans nos exemples, l'état de santé général du parent peut être relativement correct. C'est ainsi que Mme Rival, 72 ans qui garde des séquelles d'une fracture au poignet et Mme Delacourt, 83 ans, sujette aux vertiges entrent en foyer-logement. À propos de cette dernière, le fils déclare « on savait que cela lui convenait, c'est une femme sociable, et au bout d'une journée, ça y était, il n'est plus question de revenir à la maison ». Il semble que sa santé se soit améliorée et qu'elle dise se sentir en sécurité, ce qui rassure grandement le fils.

Nous sommes ici dans des configurations familiales dans lesquelles les liens affectifs sont importants mais où, quand la question du soutien au parent âgé à domicile se pose, les enfants se positionnent davantage comme gestionnaires que comme pourvoyeurs directs de l'aide. Dans notre corpus, il s'agit de familles de milieux sociaux moyens, rencontrés dans une région où il semble que les relations familiales sont culturellement définies dans l'indépendance des membres. La décision est donc ancrée dans un contexte familial qui régit le type de liens des uns envers les autres, et ceci, pas seulement, au moment de l'accompagnement de la vieillesse.

La négociation se déroule sous contrainte. Elle se fait sous forme d'un contrat tacite, qui fait appel au compromis : la vieille personne accepte de se faire entourer professionnellement (à domicile ou dans une structure) et en contre partie le lien familial n'est pas altéré. Si l'on s'en tient aux propos tenus par les proches, la décision paraît plus imposée que négociée quant à l'acceptation des aides à domicile : « tu resteras (chez toi) à cette condition » ou « il a fallu se fâcher », expliquent les enfants. Pour Mme Morvan, rester chez elle, passe par la fréquentation de l'accueil de jour. Mais la négociation joue clairement de cette formule comme alternative à l'EHPAD, à prendre ou à laisser. « Je n'étais pas bien du tout, j'avais perdu 10 kilos (...) mon fils et ma belle-fille avaient étudié la question, je lui ai dit "moi, je n'irai pas !". Mon fils m'a dit à ce moment-là "bon, tu as deux solutions : ou tu m'obéis, je t'envoie là-bas, ou je te mets dans une maison de retraite" Il m'a envoyée ici, et je m'y suis plu. » Les enfants confirment : « elle s'était repliée (...) ça a été un renouveau complet ».

Même si la négociation prend des formes coercitives, il est clair que le souhait premier des proches est que leur parent puisse demeurer chez lui, mais pas à n'importe quelles conditions. Pour le fils de M Calonec ou le neveu de Mme Pailhès la limite du domicile n'est pas encore atteinte, et surtout, faire quitter celui-ci serait plus néfaste qu'une chute, un accident domestique, un abus de confiance des voisins... « si on la sort de là, on l'enterre ». Dans un cas comme dans l'autre, l'entourage exprime son souci de respecter le désir du parent mais également sa conscience des risques actuellement encourus et qui ne feront qu'augmenter du fait de la présence d'une maladie neurologique évolutive (Parkinson ou Alzheimer).

En fait, les situations étudiées d'entrée en établissement correspondant à ce profil, montrent des personnes chez lesquelles une déprise caractérisée par un sentiment fort d'inquiétude s'est installée, antérieure à l'institutionnalisation que l'on détecte derrière des paroles comme « elle ne sortait plus, elle faisait même plus ses courses », ou encore quand la directrice du foyer-logement explique que Mme Rival est arrivée déprimée, centrée sur elle-même et ayant cessé de s'occuper de sa santé. C'était, dit-elle, un travail de resocialisation à effectuer. Toutefois, une question se pose : une déprise inquiète peut-elle être apaisée par une vie en institution ?

La personne trouvera-t-elle les ressources nécessaires pour réaménager ses activités, sa vie, de manière à trouver un équilibre entre ce qu'elle « lâche et ce qu'elle tient encore » ?

Mme Robusta, 93 ans, qui demeure en zone de montagne, est la personne de notre échantillon, entourée en particulier par sa belle-fille, qui semble « à l'abri » de la mise en institution. Toutefois, il lui a fallu accepter la résidence alternée (l'hiver chez son fils, l'été chez elle), augurant a priori une cohabitation permanente, car la belle-fille exprime son souci de ne pas la laisser seule, du moins, le moins possible. Mais nous sommes ici dans le cas d'une famille d'origine agricole, dont la norme de devoir d'aide aux parents et beaux-parents est encore fortement active. Le travail de soutien de la belle-fille est visiblement vécu comme naturel car inscrit dans une lignée familiale où les filles ou belles-filles s'occupent des parents : mère et beaux-parents de Mme Robusta ont fini leurs jours chez elle. Si naturelle qu'elle en est invisible, ainsi que l'exprime Mme Robusta quand elle déclare à l'enquêtrice : « mon fils aîné s'occupe de moi ».

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

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

Les proches se sont fortement engagés dans le soutien à leur parent depuis plusieurs années. Ils sont très présents et habitent à proximité (il peut y avoir quasi-cohabitation comme dans le cas d'une des filles de Mme Glaieul qui a un appartement dans le même immeuble). Au fil des années et de l'accroissement des difficultés à faire soi-même de la part du parent, les enfants ont mis en place de plus ou plus de solutions palliatives : augmentation des intervenants à domicile mais aussi solutions plus « techniques » comme, pour M et Mme Admir, aménagement du sous-sol de la villa en niveau de vie pour faire face à la diminution de leur mobilité. Des relations de familialisation des professionnels sont entretenues et on peut penser qu'elles ont notamment contribué à faire durer le maintien à domicile. C'est le cas avec l'auxiliaire de vie de Mme Rose qui, depuis plusieurs années, l'amenait faire de longues promenades dans Paris (et qui continue à la « sortir » depuis qu'elle est entrée dans une USLD), ou encore avec celle de Mme Fernandez qui, dit le fils, considérait « ma mère comme sa mère ».

Malgré tous les efforts déployés, un sentiment d'être parvenu à la limite du possible est éprouvé par les proches : « on est rentré peu à peu dans un système qui s'enfonçait » (fille de Mme Glaieul) ; le domicile est devenu « une maison à courant d'air » (fille de M. Admir) du fait du va-et-vient incessant de la dizaine d'intervenants différents. Le processus de pertes du parent et l'accroissement des besoins de soutien au quotidien paraît ne pouvoir être enrayé, l'entrée en institution semble inéluctable. La situation est arrivée à un stade où l'organisation mise en place au domicile paraît contre-productive. Les enfants ne sentent pas leur parent en sécurité chez eux (toujours exposé à un risque que ce soit la chute, la fuite de gaz, l'inquiétude...) et ce chez soi devient « place publique », lieu de passage des professionnels et non plus, lieu intime et rassurant (Pennec, 2006). Il perd sa double fonction de repère et

repaire (Veysset, 1989). Il n'est plus ce territoire dans lequel la personne peut exercer sa liberté et entretenir son identité (Serfaty-Gazon, 2003). L'entrée dans une déprise « ultime » dans laquelle le sentiment de finitude, de proximité avec la mort, menace la vieille personne. De plus, alors que chacun est attaché à la qualité des relations familiales, celles-ci sont exposées à l'altération, du fait du poids de l'engagement au soutien à domicile et de l'organisation des aides professionnelles. Ces situations apparaissent dans les travaux épidémiologiques à travers un fardeau de l'aidant élevé et surtout en forte progression. L'épuisement de l'aidant est le facteur de risque repéré par les professionnels : c'est en ces termes que les proches les interpellent et c'est cet épuisement perçu qui motive principalement leur action.

Nous sommes dans un contexte familial où l'affectif joue un rôle important et ne permet guère aux proches de raisonner en termes de placement en institution. C'est pourquoi il est fait appel aux professionnels, desquels il est attendu qu'ils justifient le bien-fondé d'une prise en charge en institution en argumentant par des données objectivées ou issues d'expérience de situations comparables. Ce faisant, ils participent à désamorcer la « culpabilité » des proches, à rendre plus acceptable la démarche de mettre leur parent en hébergement collectif, à ne pas la vivre uniquement en termes d'échec personnel. L'entrée en institution est perçue comme moyen de restaurer le sentiment de sécurité : le parent est en sécurité du fait de la présence permanente de personnel et les enfants se sentent sécurisés, c'est-à-dire tranquilisés, de le savoir ainsi entouré. L'expression d'une fille en dit long sur cette relation de souci réciproque entretenue avec ses parents qui ont « accepté » le placement : « ils ont fait ce qui était le mieux pour nous ».

Mais passé un premier temps, l'institutionnalisation ne peut être la solution à un allègement durable de « fardeau » car la réalité de l'expérience de soins ne se réduit pas à la notion de fardeau, elle n'est pas uniquement la somme des besoins traduits en problème. Elle n'est pas qu'une relation d'aide, elle est une relation d'être (Paquet, 2003). C'est pourquoi il ne peut être allégé en apportant seulement des réponses techniques aux difficultés rencontrées. Le cas de M Daniel, 94 ans qui vivait seul depuis 10 ans dans une maison isolée à faible confort, et de sa fille aînée, peut fournir un exemple. Face à la situation, le médecin généraliste incite la fille aînée à le prendre chez elle (agricultrice elle-aussi, qui s'est occupée de la belle-mère et de la mère, à qui elle avait promis qu'elle s'occuperait du père). Mais les relations sont difficiles : « il était exécration », la fille est épuisée. L'entrée en établissement est perçue comme la seule solution par tous (sauf lui, qui exprime nettement son opposition) et il entre après deux mois de cohabitation dans un EHPAD à proximité. En l'absence de toute négociation avec lui, du fait de la rupture avec un modèle familial d'aide aux anciens, dans quelle mesure le placement est-il une solution à des difficultés de communication entre père et fille ?

- **L'action des professionnels : l'entrée en maison de retraite « imposée »**

Dans ces configurations, la personne âgée – ou le couple âgé – est familialement isolé, soit par absence de descendants, soit par défaillance de ceux-ci (malades ou en difficulté personnelle). Sa parole – et celle de son conjoint – n'ont guère de portée face au jugement de la situation qui est fait par les professionnels. Ce sont eux qui jugent, au regard des éléments dont ils disposent, que le maintien à domicile n'est pas possible, parce qu'ils estiment qu'il met la personne, ou son conjoint, en danger. Le risque est jugé (subjectivement) et non évalué

(objectivement). Le regard porté repose sur une vision normative de ce qui est acceptable ou non.

Trois cas de figure se dégagent de notre corpus :

- Cas du couple dont l'épouse est en perte de capacité de faire elle-même et est principalement aidée par son mari. Celui-ci montre pourtant une aptitude à organiser un soutien autour de sa femme, aptitude acquise notamment à travers son expérience professionnelle. M Camélia, 76 ans, fournit un exemple d'une « double aide » : celle qu'il fournit à son épouse, chez qui une maladie de Parkinson est diagnostiquée et celle à la sœur jumelle de celle-ci, atteinte de maladie d'Alzheimer. La professionnelle du CLIC est venue à leur domicile à l'ouverture du dossier et évalue la situation comme lourde à poursuivre pour lui, « moi mon sentiment est qu'il devrait réfléchir à la (sa belle-sœur) mettre en maison de retraite ». Pourtant elle ajoute : « Le médecin je ne l'ai pas eu, je ne sais pas du tout ce qui s'est passé... Est-ce qu'il a peur de les séparer ? Je ne sais pas, est-ce qu'il a peur qu'il y ait un retentissement sur sa femme ? Je ne sais pas. Parce que ce n'est pas simple non plus des jumelles, ça fait un moment qu'elle vit avec eux. C'est pas facile parce que c'est un homme, sous des abords comme ça « tout va bien etc. » Il vous dit pas vraiment toujours la vérité... vous ne savez pas... ». Lui, ne se plaint pas, sauf de ne pas avoir une lignée comme il l'espérait. Il gère la situation, comme il a toujours géré dans sa vie professionnelle et se ressource dans ses activités religieuses.

- Cas du couple où l'époux est en perte de capacités cognitives et l'épouse dans un état de santé fragile (problèmes cardiaques pour Mme Nebout, diabète pour Mme Pipel) ou dans un état de fragilité lié à l'âge et au poids de l'aide à fournir (M et Mme Moulin, M et Mme Fragel). Prendre soin du conjoint est vécu comme étant difficile, épuisant : « c'est celui qui vit avec la personne qui s'en rend compte, mais les autres non. Ils voient mon mari, physiquement il n'a pas tellement changé. Alors ils le trouvent bien. Ils ne se rendent pas compte... le travail que c'est... qu'il faut être là », explique Mme Fragel, 86 ans. L'intervention des aides ménagères, le passage de l'infirmière, la fréquentation de l'accueil de jour, ne soulagent que très peu le fardeau ressenti par le conjoint : « tous les jours c'est une journée pénible, et de plus en plus ». Selon la responsable du CLIC, Mme a d'abord été réticente à recourir à des professionnels, puis la démarche d'inscrire son mari en liste d'attente de l'établissement de la ville « cela a été long ». Une première fois une place s'est libérée mais n'a pas été prise par M Fragel, apparemment, pour des questions financières, dit le cadre santé de l'EHPAD, qui n'auraient pas été préalablement discutées. N'a pas été discuté non plus, le devenir de cette dame, seule chez elle, avec un conjoint dont elle partageait la vie depuis plus de 60 ans, placé, et qui déjà, ne se sentait appuyée par personne.

- Cas de la personne sans conjoint, à l'état de santé dégradé (physiquement ou sur le plan cognitif), pour laquelle, du point de vue des professionnels, il n'est pas acceptable de poursuivre le maintien à domicile. Ils évoquent les risques de chuter, de se perdre, de se faire spolier. Les souhaits de la personne, jugée incompétente, ne sont pas considérés, car les professionnels estiment de leur devoir de décider pour eux. D'ailleurs une mise sous tutelle est demandée. Dans notre corpus, c'est le cas de M Houx (91 ans) et de Mme Orchidée (78 ans) tous deux célibataires sans enfant. Mme Orchidée, ne cesse, lors de l'entretien, malgré une pathologie démentielle diagnostiquée, de s'insurger contre sa mise sous tutelle (qui lui enlève tous ses droits, dit-elle), contre les choix qui sont faits sans lui demander son avis (l'achat d'un micro onde, d'un fauteuil percé, d'un lit médicalisé...).

Dans ce type de situation, la décision est prise de manière unilatérale par des professionnels, médicaux ou médico-sociaux, motivés par la mise en jeu de leur responsabilité. Le placement est un moyen de protéger la personne contre les risques d'une vie à domicile, mais aussi de se protéger soi-même, contre une éventuelle responsabilisation, en l'absence d'un tiers (proche ou intervenant) qui serait prêt à la prendre à sa charge. Ainsi, nous avons assisté des retournements de situation, c'est-à-dire des placements évités ou un retour à domicile (Mme Orchidée, M Houx, M et Mme Nebout) dès lors que, comme pour Mme Orchidée, un professionnel du réseau gérontologique a opéré une autre lecture : « on s'est centré sur la personne... elle nous a dit qu'effectivement son souhait c'est de rester dans son petit chez elle, qui n'était quand même pas si sordide que ça ». Après concertation entre les différents intervenants, « du bon sens dans l'organisation de la vie de cette femme » a été mis en place et des solutions pour son maintien à domicile semble, dès lors, possible pour tous. Il est probable qu'il sera à nouveau questionné quand une nouvelle difficulté de prise en charge surviendra. Mais peut-être qu'à ce moment-là, l'expérience précédente permettra d'engager une concertation entre professionnels et une négociation avec la personne.

4. Risques, rationalités et normes

L'aspiration au « rester chez soi » des vieilles personnes trouve écho dans les politiques actuelles orientées vers le maintien à domicile. Celles-ci s'appuient sur une vision des familles mobilisées dans le soutien à ses membres les plus âgés. De nombreux travaux de recherche font état de l'engagement familial, et de son corollaire : l'épuisement des « aidants ». De là, le développement de réflexions et d'actions visant à « aider les aidants ». La question des risques consentis ou inacceptables apparaît comme un élément central des processus qui participent à rompre avec les orientations majeures du « maintien à domicile » et à l'orientation de certaines personnes vers une structure de type EHPAD.

Face à des situations de vie à domicile estimées « limite », le jugement de nos intermédiaires professionnels a porté sur le risque de mise en cause de la continuité d'habitat évalué selon différents critères plus ou moins explicités. Dans le cas des entrées récentes en institution, les professionnels ont cherché à rationaliser les conditions qui ont participé à une mutation biographique majeure. Dans tous les cas, les limites du maintien à domicile ont été considérées comme sur le point d'être atteintes ou déjà dépassées, et l'objectif des parties qui suivent est d'analyser quels sont ces critères, composantes et normes, les logiques et modèles mobilisés, en fonction des situations « informelles » et des configurations de l'offre. De notre point de vue, il ne s'agit plus seulement de saisir qui participe à la prise de décision d'entrer en EHPAD ou d'y être placé, ni d'étudier les interactions à l'œuvre. Il s'agit de comprendre quelles sont ces limites et comment elles sont construites, par qui elles sont définies, quelles sont les normes sociales, systèmes de valeurs et de références qui interviennent dans leur définition⁹.

Le processus par lequel se construit le jugement puis la décision s'inscrit dans un univers d'incertitudes, de risques considérés comme plus ou moins acceptables (par ou pour la personne âgée, par ou pour les « aidants » familiaux, par ou pour les autres intervenants...), et aussi un univers de contradictions. L'évaluation du risque relève de la controverse :

⁹ À partir notamment de publications devenues classiques telles que : Beauchamp T., Childress J. : Principles of biomedical ethics (1979)

différentes lectures d'une situation peuvent être faites par les acteurs familiaux et professionnels. Ces lectures dépendent notamment des normes mobilisées par les uns et les autres pour définir quel est le plus gros risque du maintien à domicile de la personne ou de son entrée en institution, autrement dit pour juger si le « risque du domicile » peut encore être maîtrisé, minoré, limité ou s'il devient trop grave de se risquer soi-même ou de risquer la vieille personne. Nous constatons que les délibérations au cas par cas restent en général très peu formalisées dans le contexte français. Les arbitrages entre intérêts de la personne âgée, intérêts des intervenants familiaux et des professionnels n'ont pas fait l'objet d'une réflexion approfondie, comme c'est le cas au Québec, où les questions d'éthiques de l'accompagnement des plus âgées participent activement à la professionnalisation des acteurs. Notre étude indique que quelles que soient les formes en présence de coordination ou de construction d'un « diagnostic partagé », les intervenants professionnels, comme les acteurs familiaux, apparaissent souvent livrés à eux-mêmes. Si la plupart des professionnels s'entend pour considérer qu'il y a bien des « limites » au maintien à domicile, il n'est pas de définition vraiment construite de ce qui les constitue. Ce sont les systèmes de représentations des acteurs qui apparaissent essentiellement à l'oeuvre, eux-mêmes sous la contrainte des moyens engagés, généralement limités. De même, il n'est pas apparu que les récentes dispositions législatives en faveur du « droit au risque »¹⁰ de la personne âgée aient fait l'objet d'un débat conséquent au niveau des instances professionnelles de terrain.

4.1 D'un risque à l'autre

De quel(s) risque(s) est-il question quand il est dit qu'il devient (ils deviennent) trop important(s) et que se justifie ou se justifierait à brève échéance le placement d'une vieille personne en EHPAD ?

On a vu qu'entrer en établissement de type EHPAD relève rarement de la seule initiative de l'individu âgé qui concevrait cette solution comme un moyen « stratégique » pour minimiser les risques ressentis par lui-même. Mais il apparaît cependant que la définition de la personne comme « en risque », en danger, fragilisée et/ou malade relève bien souvent de la co-construction. Le statut des très vieux, objet de stigmatisation, participe à la remise en cause de la vieille personne comme individu autodéterminé.

Dans la plupart des cas les « risques » définis sont ceux qu'encourt ou est susceptible d'encourir la vieille personne considérée. Mais la définition fait appel à des critères et à des normes de production essentiellement exogènes, ceux des proches familiaux, ceux des professionnels sociaux convoqués pour traiter de la situation du plus âgés et de l'entourage « aidant », ceux des professionnels du soin, auxquels il revient souvent de trancher dans le vif des incertitudes, des résistances et des conflits. De là un ensemble de glissements que l'enquête met en lumière, qui tiennent à la diversité des positionnements d'acteurs.

¹⁰ Ainsi que l'indique, par exemple, *la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante de la Fondation Nationale de Gérontologie Ministère de l'Emploi et de la Solidarité de 1997* :

« Article I – Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage.

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

- **Du point de vue de la famille**

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

De multiples exemples empruntés aux « aidants » de notre échantillon confirment ce propos. Mme Moulin s'est d'abord opposée aux soignants qui souhaitaient que son mari désorienté et « déambulante » soit placé, puis s'est laissée convaincre en évoquant la présence d'un canal à proximité du domicile et en convoquant un scénario « catastrophe » () « *Mon gendre m'avait dit « si jamais vous le gardez là à quelque moment, vous le retrouverez noyé en bas ».* »- « *il n'y avait pas d'autre solution* ». Il n'est nullement évoqué la possibilité d'un aménagement des lieux pour sécuriser les abords du canal. L'inadaptation du logement est également invoquée par Mme Norman comme la principale motivation de la décision de placement de son époux.

- **Du point de vue des professionnels**

On note combien le discours des intervenants professionnels sur les vieilles personnes est souvent sensiblement plus négatif que ce que disent ces dernières d'elles-mêmes (ainsi par exemple Mme Dulac, qui s'affirme comme autonome et que l'intervenante définit comme « *déprimée* »). C'est souvent un propos dramatisant qui s'impose de la part des intervenants extérieurs. Différentes rationalités sont mobilisées : le « risque de chute » revient en leitmotiv¹¹, l'épuisement de l'aidant, le risque de son confinement, de sa marginalisation, ... car derrière les propos sur les risques encourus par la personne très âgée se profilent d'autres considérations, qui privilégient souvent « l'aidant » et sa protection, mais aussi dans lesquels l'opérateur professionnel ne fait pas abstraction de lui-même.

Parmi les exemples les plus significatifs, on retrouve celui concernant les soignants de M. Moulin : c'est d'abord le médecin traitant qui insiste pour que Monsieur soit placé en milieu clos, en mettant en avant l'argument selon lequel sa responsabilité pourrait être engagée en cas d'accident. Quand Mme décide de reprendre son mari au domicile conjugal, les soignants hospitaliers lui font signer une décharge...

Au regard d'un modèle auquel se réfèrent le plus souvent les acteurs familiaux et professionnels qui préconisent le placement « pour son bien », c'est la protection de l'autre qui est le moteur des décisions : par exemple, quand M Norman dit : « *ça devenait dangereux pour elle* », mais aussi, nous y reviendrons, la protection de soi (« *il n'arrivait plus à avoir une vie à lui* » est-il dit de la même situation par un professionnel de l'aide à domicile). Mme Orchidée est dans une situation comparable, entre tendances endogènes à relativiser du risque et tendances des proches et des professionnels à les dramatiser. Ce n'est plus une logique jusqu'au-boutiste de soutien à domicile qui s'impose mais une logique d'arbitrage entre plusieurs dangers, de prévention des risques du chez-soi (et donc de relativisation des

¹¹ Voir encadré ci-dessous sur le statut de la chute dans la décision de placement.

bienfaits du vivre chez-soi) en acceptant celui du placement en institution, processus dans lequel les structures de type EHPAD apparaissent comme garantes de sécurité ce qui justifierait de faire passer la volonté de la vieille personne au second plan. Si le risque du placement est rarement formulé, les « risques » du domicile apparaissent souvent démesurés. Et au nom du fait que le « risque » de chute ou autres accidents sont moindres en institution qu'à domicile, nombre de très vieilles personnes sont considérées comme relevant du placement. C'est dans ce renversement, qui demandera à être plus amplement illustré et explicité que se situe les « limites » de l'action de maintien à domicile.

- **Trois cas de figure**

Trois cas de figure principaux, mais qui se combinent bien souvent, se dégagent des situations étudiées. Ils prolongent le propos de la partie précédente sur les formes de « négociations », dans lesquelles les proches et les professionnels sont susceptibles de trouver un terrain d'alliance, ou en cas d'absence de famille, les professionnels entre eux.

- ***La vieille personne est écartée des décisions*** au nom des risques encourus, car jugée incompétente à prendre la juste mesure des dangers qu'elle encourt et qu'elle fait courir aux autres, proches et/ou professionnels. Le plus souvent, la personne résiste à ce qui apparaît comme la « seule solution » pour elle, et pour l'entourage : le placement en institution et prise en charge « totale » qui va de pair. Le propos est récurrent. Il est parfois porté par un ou des membres de l'entourage familial, par exemple pour M. Norman : cela devenait impossible », « ça devenait dangereux pour elle », c'était « la seule solution ». Mais il s'agit le plus souvent de la résultante des interactions entre l'entourage et les professionnels. Dans le cas de M. Daniel, vieil homme de 94 ans dont les proches, le médecin traitant, ... tous s'accordent à penser qu'il ne peut plus continuer à vivre seul dans sa ferme isolée ; pour M. Moulin, c'est le jugement des médecins hospitaliers qui entre en jeu dans l'orientation résidentielle ; c'est l'avis unanime de l'entourage de Mme Manchon qui considère qu'elle ne pouvait plus rester seule chez elle du fait des risques domestiques (la gazinière, le fer à repasser resté branché...), etc. Mais il est également sensible qu'il s'agit d'une rationalisation a posteriori qui laisse un goût amer aux acteurs décisionnels, et notamment aux proches familiaux, confrontés à la culpabilité d'avoir provoqué une institutionnalisation qui va à l'encontre de la volonté de la personne, et qui a donc des conséquences sur les relations entre cette dernière et son entourage. La formule : « la seule solution » se rapporte en outre à un déficit d'alternatives au placement : le manque de personnel habilité à faire les toilettes (dans le cas de Mme Rose par exemple), souvent le déficit d'accompagnement personnalisé, etc... mais aussi le coût de la multiplication des interventions à domicile. La présence de troubles cognitifs est un argument fort dans l'adoption de ce type de position où la personne est socialement disqualifiée (Mme Fuschia, M et Mme Nebout, M et Mme Pipel, Mme Pétunia, Mme Orchidée, M Houx (ces deux au moins dans un premier temps), etc.

- ***Priorité donnée à la protection du ou des proches aidant(s)*** (conjoint ou enfant). Il s'agit avant tout de prévenir ou de pallier l'épuisement du soutien familial. Les professionnels contactés adhèrent au positionnement de la fille de Mme Iris, qui exprime sa « tentation » du placement. De même, la fille de Mme Rose, celle de Mme Églantine, face à une situation sur laquelle personne, proches et professionnels, n'a le sentiment d'avoir prise. Ou encore celle de l'épouse de M Pipel. S'il y a une personne à protéger d'abord, c'est l'aidant-fragilisé ; dans l'arbitrage entre respect de l'autonomie de la vieille personne et solution de placement, celle-

ci est considérée comme « non-malfaisante »¹² et une plus grande valeur semble accordée aux proches et notamment aux descendants.

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

Le « risque » en cas d'accident recouvre aussi celui craint par les professionnels d'une judiciarisation ou du moins celui de la mise en cause de sa responsabilité. La même logique est adoptée par les proches qui incitent leur parent à accepter des aides à domicile ou à entrer dans un hébergement collectif. Un contrat tacite est passé, ou plutôt imposé, à la vieille personne. Les proches font alliance en cela avec les professionnels. Refuser les décisions prises avec l'assentiment plus ou moins éclairé de la personne âgée expose cette dernière à cet autre « risque » qu'est celui de l'altération du lien avec les proches. (voir ci-dessous).

La chute et le « risque de chute »

Les études épidémiologiques considèrent elles-mêmes moins la chute ou le risque de chute comme un facteur à part entière de placement en institution que comme un « déclencheur ». Différentes monographies confirment la thèse en même temps qu'un scénario lui aussi souvent mis en évidence par les études centrées sur les « filières » géranto-gériatriques : suite à une chute, avec conséquences plus ou moins graves, la personne est hospitalisée, entre en convalescence, avant d'être rapidement orientée vers une structure de type EHPAD. M. et Mme Glaieul (la chute récente de ce dernier a été sans conséquence majeure mais elle a déterminé une décision de placement définitif), Mme Orchidée (c'est lors d'une chute accompagnée d'un malaise qu'elle est hospitalisée et que la question de la poursuite de sa vie à domicile a été remise en cause), Mme Églantine, Mme Iris, etc. etc. Les exemples sont nombreux.

Le poids de la chute dans la décision de placement ne tient pas seulement à ses éventuelles conséquences objectivables, mais apparaît surtout liée à sa dimension symbolique. La chute sanctionne un état de fragilité de la personne dans lequel elle n'apparaît plus en mesure de se gouverner elle-même. Elle signifie le statut d'une vieillesse devenue « dépendante », justifiant en tant que telle de devenir l'objet de décisions exogènes. Le risque de la chute signifie tous les autres (celui de l'isolement, de la malnutrition...) en même temps qu'il en fait abstraction. Il apparaît comme le risque socialement inacceptable par excellence. La reconnaissance exogène du danger coupe court à la réflexion sur les éventuels moyens mobilisables au service d'une prévention de l'accident. La combinaison « risque de chute » et « isolement » apparaissent comme les composantes les plus courantes et les plus souvent évoquées pour justifier le besoin de faire appel à des ressources nouvelles, comme par exemple la mise en place d'une télé-alarme ou de moyen de surveillance renforcés chez une personne âgée : « *une fragilité qui se résume en deux thèmes principaux, le fait de vivre seul, et le risque des chutes. Vivre seul est le critère le plus couramment cité* » (Clément et Mantovani, 2004). Mais il se confirme qu'elles apparaissent aussi comme signifiant les limites de l'acceptabilité d'une continuité de vie indépendante.

4.2 Risque et sécurité

Le rapport des plus âgés aux dangers auxquels ils sont exposés ne renvoie pas au même régime que celui de la production exogène du risque « acceptable » ou « inacceptable » par les acteurs professionnels ou non professionnels. Les vieilles personnes formulent souvent elles-mêmes leur rapport au risque (de chute ou autres). Ainsi Mme Robusta, vieille dame de 94 ans qui habite en région de montagne et dit combien elle s'applique à « *faire attention* ». Dans son cas, le danger est pleinement assumé, avec le soutien de ses proches, quel que soit le sentiment qu'elle a de sa fragilité. Beaucoup moins par les professionnels qui évoquent son exposition comme pouvant justifier bientôt la remise en cause de son statut d'habitante indépendante. Du point de vue endogène, les conduites de « prudence » vont de pair avec l'intériorisation du risque. Il s'agit de se ménager pour ne pas s'exposer à l'accident qui risquerait de se traduire par une grave perte d'autonomie, terme qu'il faut comprendre aussi bien au sens de perte de mobilité que de remise en cause du « droit au risque » par les proches et autres intervenants (Clément et al, 1996). Derrière la question du risque se profile celle de

¹² Selon les catégories de Beauchamp T. Op. cit.

la sécurité, qui demande à être interrogé dès lors qu'il représente une valeur majeure pour la plupart des protagonistes.

Les vieilles personnes expriment elles-mêmes parfois un sentiment d'insécurité et un désir de sécurité (par exemple Mme Dulac qui rapporte avoir « décidé » d'entrer dans l'établissement du village après avoir chuté et avoir eu « peur, très peur). Celui-ci justifie, souvent a posteriori, le choix, fait par d'autres, d'un placement au départ peu désiré par la personne. C'est le cas de Mme Delacourt, qui a rejoint un foyer-logement à l'instigation de son frère et de médecins, de M. Admir, qui justifie le choix de sa fille de la placer dans ce qu'elle nomme un « hôtel » : « *ils ont fait ce qui était le mieux pour nous* ». Mme Martin, M. et Mme Blanc présentent aussi leur choix d'intégrer un foyer à la fois comme un moyen de préserver leur autonomie et leur sociabilité et de sécuriser leur situation, c'est-à-dire de se sécuriser eux-mêmes et de sécuriser leurs proches. Sécurité pour soi et sécurité pour l'entourage participent d'une même logique d'acceptation.

C'est dans cette complexité que les vieilles personnes en arrivent à se confronter aux limites de leur propre idéal du vieillir, et à en faire, plus ou moins leur deuil : « *Je n'imaginai pas une vieillese telle que je la vis* » prononce Mme Iris qui fait ainsi état des limitations qu'elle connaît aujourd'hui. Pour autant elle ne souffre pas de pathologie très invalidante, ni de troubles cognitifs prononcés. Mais elle a perdu son mari il y a quelques mois, les conditions de son vieillissement en ont été remises en cause, et elle souffre de séquelles d'une chute qui ont considérablement réduit sa mobilité et laissent exposée au danger d'un nouvel accident. Son entourage a fait appel à l'action gérontologique de proximité et aux gériatres hospitaliers, avec l'intention claire de provoquer au plus tôt un placement en institution, ce à quoi Mme Iris se refuse radicalement, dans des relations de plus en plus tendue avec ses enfants. Mme Blanc a une formule analogue : « *Je n'avais pas rêvé d'une vieillese comme ça* », qui indique l'écart entre l'idéal du vieillir et la réalité soumise à contrainte. De même que M. Amarilys qui déclare : « *c'est une vieillese particulièrement difficile que nous vivons* ».

La valeur « sécurité » est très souvent mise en avant par les intervenants « autour » de la vieille personne. Que ce soit par les proches : chez M. et Mme Glaïeul par exemple, dont le fils dit que son père « *ne pourrait plus garantir la sécurité* » du couple, ou le frère de Mme Pétunia qui explique : « *je vais demander une réhospitalisation en attendant de la placer* », au nom de sa sécurité, également le fils de Mme Loiret qui s'explique la décision par le souci de se sentir (lui-même) en sécurité, etc.... Sécurité pour la vieille personne, sécurité pour soi sont les deux termes majeurs du processus de décision. Ou que ce soit par les professionnels du domicile, par les soignants et par les représentants des structures, chez lesquels la sécurité apparaît comme un argument majeur de communication : « *c'est le bon moment pour votre sécurité, sinon ce sera trop tard* », dit par exemple la responsable de l'établissement de M. et Mme Blanc... De même les intervenants auprès de Mme Loiret qui justifient son entrée par : « *Elle ne se sentait plus en sécurité chez elle* ».

Il nous apparaît que s'exprime ainsi un ensemble de convergences qui concourt à faire du devoir de sécurité et de sécurisation une valeur plus grande que celle du « droit au risque » ou de sauvegarde de l'autonomie des plus âgés.

4.3 Jugement et normes

Le rapport au risque et à la sécurité traduit déjà les normes en vigueur dans la construction du recours à l'institutionnalisation. Il ne faut pas s'étonner, nous l'avons déjà évoqué, que ce processus fasse appel à des principes et à des normes, mais sans doute davantage de constater que ces principes et normes soient si peu explicités.

D'autres composantes du jugement apparaissent, qui renvoient encore aux normes implicites qui règlent l'acceptable et l'inacceptable, mais dans des registres différents, bien que très liés au précédent.

- **Le grand âge et l'isolement**

De nombreuses investigations ont déjà mis l'accent sur l'importance que les professionnels accordent à la notion « d'isolement ». Se rapportant à des personnes très âgées qui vivent seules dans leur logement, suite à un veuvage récent notamment, le fait qu'elles soient considérées comme isolées par les prestataires de service justifie une intervention plus attentive et la mobilisation de moyens plus conséquents. Mais s'agissant du très grand âge¹³, ou de la grande précarité, l'isolement devient aussi un « facteur d'entrée en institution » bien connu des études épidémiologiques. Désir de continuité de vie et d'habitat indépendants ne pèsent alors pas dans la prise de décision.

Des normes en vigueur à ce niveau, M. Daniel dont nous venons d'évoquer le parcours, est l'exemple type (de la victime). Une tentative de rapprochement familial chez une de ses filles ayant échoué, son devenir est tracé en institution, malgré son opposition radicale. On pourrait également aussi citer M. M. Mabrouk, homme de 77 ans d'origine algérienne, qui s'est retrouvé seul dans un logement social quasiment vidé de ses meubles à la suite de la rupture du couple et du départ des enfants, mais dont le devenir demeure plus incertain, du fait des insuffisances de l'offre d'hébergement collectif accessible aux vieux issus de l'immigration. La situation de M. Charpentier introduit une autre dimension : ancien artisan menuisier, il est gravement atteint par la maladie de Parkinson et divers autres problèmes ; il est très handicapé mais vit seul, avec de multiples aides (dont une aide ménagère « familialisée ») et ... continue à travailler le bois pour son plaisir, ce qui paraît pour le moins à la limite du risque acceptable pour les intervenants. Le fils est lui-même partagé entre le respect du désir de son père à demeurer chez lui et son exposition au risque d'accident domestique.

Mme Marguerite est dans une situation assez analogue quoique à un « stade » moins avancé de la prise de décision. À 86 ans, elle n'est pas considérée comme malade mais est pourtant très menacée d'un placement d'autorité du fait avant tout d'un état estimé « très déprimé » et d'une demande énorme de présence à laquelle les services ne savent plus comment y répondre.

¹³ Exemple de M Admir, 101 ans, qui survit à son épouse après être avoir été placés tous les deux en établissement ; son très grand âge ayant été considéré par les professionnels comme justifiant de l'obtention d'une place le plus rapidement possible.

- **Les hommes aidants**

Notre corpus compte un nombre assez remarquable de situations de conjoints hommes « aidants », signalées par les professionnels comme « en limite » de maintien à domicile de l'épouse, ou pour lesquelles une démarche de placement a été déjà engagée.

Le « cas » le plus symptomatique (l'emploi des termes renvoie ici au fait que la situation apparaît comme hors norme) est celui de M. Camélia, 76 ans, qui assume le soutien « informel » nécessaire à son épouse atteinte de la maladie de Parkinson, mais aussi à sa belle-sœur désorientée (Alzheimer diagnostiqué), après s'être occupé d'un beau-frère en fin de vie suite à un AVC, et alors que son fils unique connaît de longue date de lourds problèmes d'alcool. L'animatrice du dispositif gérontologique de proximité suggère à demi mots combien cette situation est étrange à ses yeux : « *c'est un homme, sous des dehors comme ça () il ne vous dit pas toujours la vérité* ». Une situation qui, du même point de vue, demande à être rapidement normalisée : « *Mon sentiment (c'était) qu'il devrait réfléchir à la mettre en maison de retraite, je pense que c'est le sentiment du médecin* ».

M. Norman a été longtemps dans une configuration assez proche : 77 ans, sans enfant, il se dit lui-même « le seul soutien de (s)a femme », âgée de 82 ans. Mais dans son cas, le transfert de son épouse dans un établissement proche a été engagé il y a peu, avec le soutien des professionnels associés à l'accompagnement coordonné de la situation. M. Amarilys s'occupe également seul de son épouse, atteinte d'une maladie paralysante, avec un fort sentiment de ne pas être assez soutenu par les intervenants sociaux et les médecins et d'absence de structure d'aide adaptée à sa femme. L'absence de fille (le couple a 4 fils) est avancée par Monsieur comme un handicap supplémentaire).

On retrouve ici sous un autre angle ce que les recherches épidémiologiques ont signalé comme facteurs d'institutionnalisation lié au déficit de l'aide familiale. Notre corpus montre que dans différentes situations ceux-ci recouvrent aussi le souci de la personne de ne pas associer ses enfants aux rapports qu'elle entretient avec les acteurs professionnels. On citera ici le propos de Mme Gentiane, personne de 65 ans atteinte de longue date par une sclérose en plaques, qui ambitionne au moment de l'enquête d'intégrer une structure offrant une prestation hôtelière de qualité sur la côte et qui dit de ses enfants : « *Ils vont mettre les pieds dans le plat et puis (au risque)... que ça se retourne, que ça se retourne contre moi* ».

Mais ce dernier propos relève déjà d'une autre perspective, non plus centrée sur les normes propres des professionnels mais sur les modalités du rapport des plus âgés aux autres acteurs en présence, sur les conditions relatives aux relations entre la personne, son entourage et les professionnels. Nous aurons l'occasion de revenir ces aspects dans la partie suivante.

- **Les troubles du comportement**

De nombreux exemples montrent que l'une des principales rationalités qui conduit les professionnels à conseiller un placement à brève échéance tient à l'apparition chez la vieille personne de troubles du comportement ayant des répercussions sensibles sur l'équilibre moral et mental des « aidants » familiaux. Le projet des professionnels s'inscrit dans une logique d'« aide aux aidants », et donc d'abord dans une perspective de soutien de ces derniers dans leur cadre de vie habituel. Mais nombre des situations étudiées se définissent plutôt comme

ayant dépassé le seuil de ce que le ou les intervenants familiaux peuvent supporter sans mettre leur propre santé en danger. Le placement en institution est alors préconisé par les professionnels.

« Si les vieux sont dirigés vers des institutions c'est bien parce qu'ils dérangent la normativité quotidienne » (Legros, 2007) et il apparaît clairement que les troubles du comportement sont parmi les composantes les plus souvent évoquées de ce qui est considéré comme hors normes.

Nous ne rentrerons pas ici dans le détail des formulations, pour avoir évoqué ce type de situation dans la partie précédente et pour mieux revenir sur ce sujet dans la partie suivante consacrée aux « troubles de la relation » entre la vieille personne, son entourage et les professionnels.

Les professionnels sont de fait confrontés à plusieurs schémas, qui ne concernent pas tous des personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs de type Alzheimer. Outre les situations dans lesquelles la protection des aidants s'impose comme préoccupation majeure, apparaissent d'autres configurations :

- La personne ne dispose pas (ou n'a pas convoqué) d'un soutien très actif de la part de ses proches et manifeste une agressivité ou une grande exigence vis-à-vis des intervenants des services. Le rapport d'accompagnement est placé sous le signe de la tension ou du conflit. Le premier objet de confrontation tient alors à la posture d'opposition ou de résistance qu'adoptent certaines personnes, devant les tentatives des opérateurs pour leur faire accepter le placement. Mme Laval est de celles-là : elle s'affirme comme particulièrement soucieuse de son indépendance, comme décidée et décideuse ; « *Ah oui, c'est elle qui gère. Je ne sais pas, vous avez du vous en rendre compte, c'est une femme ... de tête quoi, c'est vrai* ». Dans le contexte québécois, Belleau et Saint-Laurent (2005) considèrent pleinement le phénomène de ces personnes qui refusent un placement et en examine les composantes éthiques : doit-on respecter l'autonomie revendiquée par la personne ? Rester bienfaisant, en proposant par exemple de nouveaux moyens de prévention ? Ne pas se montrer « mal-faisant » tout en faisant contre le gré de la personne ? Rien n'est dit dans notre corpus des éventuels principes formalisés qui s'appliquent dans ce type de cas, et le sentiment est que le principal principe informel repose sur le temps que l'on se donne pour emporter un jour la conviction de la personne qu'elle n'a plus d'autre choix que celui de rejoindre un établissement.

Il semble ainsi que les intervenants professionnels se trouvent relativement plus démunis face à une personne seule et « insubordonnée » que dans un cadre familial où ce sont les proches qui négocient au premier chef une acceptation ou un placement d'office. Et dans ce cas, l'argument majeur de la préservation des aidants ne peut être mis en jeu.

En contrepoint, mais dans un autre contexte relationnel, l'exemple de Mme Pailhes mérite d'être évoqué : à 84 ans, Mme vit seule dans un logement social alors qu'elle a été récemment diagnostiquée « Alzheimer » et connaît des problèmes d'incontinence. Elle est décrite par le neveu, d'une part comme « assez têtue », indépendante, très attachée à son cadre d'habitat : « *si on la sort de là, on l'enterre* », et d'autre part comme très gentille, dans des relations de grande affection avec ses neveux (ses seuls parents), en lien étroit avec tout un voisinage... La situation éveille la défiance des acteurs sociaux et des médecins qui suggèrent fortement un placement, d'autant que Mme est célibataire sans enfant. Mais ses neveux ont pris

résolument son parti et réussi à convaincre les professionnels de respecter « *sa volonté* » de rester chez elle, moyennant de lui faire accepter des intervenants à domicile : « *on a imposé l'infirmière, on a imposé l'auxiliaire de vie en lui disant tu resteras là à cette condition* ». Dans ce cas, deux traits ont joué en faveur du maintien du *statu quo* à ce jour : Mme ne présente pas de trouble du comportement (elle reste très « gentille » malgré la maladie) et la présence inattendue de ses seuls parents qui apporte la preuve que la dame n'est pas « isolée ».

Il n'est guère d'autre exemple de respect de l'autonomie de la vieille personne dans une configuration de ce type.

4.4 Des situations et trajectoires entre vie à domicile et placement

Certaines situations ont été jusque-là peu ou pas du tout évoquées, essentiellement parce qu'elles constituent des cas particuliers, peu nombreux, qui présentent parfois l'une ou l'autre des composantes déjà traitées, parfois plusieurs d'entre elles, mais n'en apparaissent pas moins décalées. Ces exemples peu nombreux alimentent toutefois la réflexion et nous les présentons ici brièvement dans la perspective de la discussion finale.

- De rares cas d'infléchissement d'un parcours de placement

Le cas de Mme Orchidée reste un des rares exemples dans lesquels une intervention de professionnel a participé à arrêter un parcours déjà engagé dans le sens du placement : Dame de 78 ans, célibataire sans enfant, placée sous tutelle, diagnostiquée comme atteinte d'une pathologie démentielle qui a pour effet secondaire de provoquer des chutes nombreuses. C'est suite à une chute qu'elle est hospitalisée fin 2006 et que la question de la poursuite de sa vie à domicile est remise en cause, de façon apparemment définitive. Puis, « *on s'est centré sur la personne... elle nous a dit qu'effectivement son souhait c'est de rester dans son petit chez elle, qui n'était quand même pas si sordide que ça* » dit un animateur de réseau gérontologique, structure qui va réussir à emporter la décision dans le sens du maintien de Mme chez elle. Celle-ci fait partie, comme Mme Pailhès des personnes diagnostiquées Alzheimer mais dont les relations aux services se tiennent sous le signe de la civilité.

M. et Mme Nebout, constituent également l'exemple de personnes qui ont fait l'objet d'un placement a priori définitif en maison de retraite mais qui ont repris leur vie à domicile. À 87 et 83 ans ils sont placés contre leur gré sur intervention de la famille, qui les considère comme trop affaiblis, et de médecins, qui considèrent semble-t-il que les aides mobilisées à domicile sont insuffisantes et que la sécurité du couple n'est pas assurée. Trois mois après, ils sont revus chez eux et paraissent en bien meilleure santé. Entre temps M. s'était montré particulièrement affecté de ce placement contraint et avait commencé à donner des signes « d'abandonisme » (au sens de la formule : « il se laissait aller »), et si Mme semblait s'être mieux adaptée dans la mesure où elle avait des liens antérieurs avec certaines personnes hébergées, mais n'en vivait pas moins dans le déchirement d'avoir dû quitter son « chez soi ». Les professionnels expliquent aujourd'hui la décision de placement comme relevant d'un malentendu entre-eux, d'un manque de remontée d'informations.

- **Des parcours de personne « précaires » et relativement « jeunes »**

Ce n'est pas nouveau, certaines des personnes qui font l'objet d'un placement en EHPAD ou qui sont jugées susceptibles de rejoindre ce type de structure à court ou moyen terme renvoient à des profils particuliers : hommes célibataires, personnes souffrant de troubles mentaux anciens...

Notre échantillon présente quelques exemples qui peuvent se rattacher à ce type de parcours. Ancien maçon de 77 ans, M. Coquelicot a pratiquement perdu tout contact avec ses enfants, il vit seul malgré un handicap important (il ne peut pratiquement plus se déplacer), et ne peut compter, outre quelques aides professionnelles ponctuelles, que sur le soutien d'une voisine. La coordination gérontologique affirme qu'il serait partant pour entrer en maison de retraite : « *Il est partant pour tout, du moment qu'on le sort de son trou* ». Mais il n'a personnellement pas les moyens de faire face aux coûts d'un tel hébergement. Les enfants semblent avoir été en situation financière difficile et ne pas être très partants pour aider financièrement à l'hébergement de leur père biologique. Aujourd'hui, il est envisagé par les opérateurs professionnels de faire appel à la formule famille d'accueil, solution moins coûteuse pour lui et ses descendants.

M. Bordas, ancien ouvrier de 65 ans, à l'état de santé très dégradé des suites de son alcoolisme et d'un diabète insuffisamment contrôlé, vit chez son frère célibataire et ne peut compter que sur une fille avec laquelle il est resté près de 20 ans sans contact. Il a fait l'objet d'un bilan de santé qui conclut à la nécessité d'un placement. Mais il s'y refuse considérant les EHPAD comme « *institutions totales* » où il serait privé de toute liberté.

M. Guichard est aussi un homme « jeune » : 58 ans, qui a connu une trajectoire sociale des plus précaires (ex SDF), vit seul et a aussi traversé une longue période d'alcoolisation. Sa santé est très altérée et il est sujet à des chutes. Il aurait aujourd'hui arrêté de boire et accepterait d'entrer en structure. Les aidants professionnels militent en ce sens.

Ces exemples mobilisent des composantes déjà évoquées à la croisée des représentations de la « précarité » et de celles de la dépendance : isolement (déficit de soutien informel), problèmes de santé, fragilité psychique, parfois troubles de la relation... Ils renvoient tous à des parcours de vie relativement chaotiques, marqués par la pauvreté et manque de supports.

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

Mme Criée est très altérée et crie continuellement. Elle a connu de graves troubles du comportement dans lequel elle dégradait le mobilier de son domicile et de celui de ses filles. La situation est très difficile à vivre pour ces deux dernières, qui ont eu recours à plusieurs reprises à une hospitalisation en milieu psychiatrique, avec le soutien de différents médecins. Le devenir résidentiel de Mme est incertain faute de place en institution pour ce type de troubles. Les EHPAD de la région se refusent à accueillir une personne dont le comportement risquerait de troubler gravement la vie quotidienne de l'établissement...

Mme Amarilys est aussi dans une de ces situations paradoxales dont il est dit que son état de santé et surtout de handicap, parce qu'il demande des soins nombreux attentifs et « pointus »,

ne lui permet pas de trouver place dans une structure médicalisée d'hébergement. Elle reste à la charge des aidants au domicile, et beaucoup à celle de son époux, en voie d'épuisement.

Mme Hibiscus a 80 ans et a eu un très grave accident de voiture dont les séquelles, auxquelles sont venus s'ajouter des problèmes de genoux, laissent aujourd'hui très diminuée. Elle est signalée par la coordination gérontologique du secteur qui a été souvent interpellée elle-même suite à des chutes par « *les services sociaux, les pompiers de la ville (qui) n'en pouvaient plus* ». Elle n'est pas d'abord très facile, se montre réticente à une aide à domicile et du fait de « *son problème de consommation d'alcool* » n'a pas un accès très facilité à un EHPAD. Elle accepterait peut-être de rejoindre l'une d'entre-elles, mais celles-ci y met un préalable de résolution de son problème d'alcool.

Nous abordons ici un autre versant : celui de la réticence des structures face à certains profils de vieilles personnes.

- **Des placements dont on peut questionner l'éthique**

Certains placements soulèvent particulièrement la question éthique : c'est le cas de quelques unes des personnes qui ont fait l'objet d'un placement contre leur gré, en particulier parmi les moins désorientées d'entre elles. Celui de Mme Perdue par exemple qui dit combien le placement, qui fait suite à la donation partage également contrainte de sa maison, est vécu comme l'amorce d'un dernier temps de sa vie et préfigure sa mort prochaine : « *je suis là, jusqu'à la fin, que je mourrais. () Maintenant j'y suis, j'y suis. Il faut y rester. En attendant la... la mort* ». Ce type de formule dit notamment la stigmatisation dont les maisons de retraite font l'objet pour une grande partie des plus âgés et le sentiment de relégation de certaines personnes placées. Mme Perdue a pourtant intégré une structure qui présente des qualités résidentielles indéniables, mais le fait d'avoir dû abandonner sa maison pour un hébergement collectif est décisif en lui-même.

Le parcours de Mme Rose soulève aussi de grosses interrogations : elle est certes atteinte de problèmes de cognition, déclarée malade d'Alzheimer depuis 10 ans, mais elle conserve une bonne capacité d'échange et de relations de sociabilité. Elle entretient d'ailleurs de très bons rapports avec son ex-auxiliaire de vie, qui lui propose, visiblement à l'insu des agents du service, de se promener avec elle ainsi qu'elles le faisaient auparavant. Elle lui fournit ainsi les seules occasions de rompre un peu avec l'enfermement dont elle fait l'objet au 5^{ème} étage d'une unité de soins de longue durée. Depuis, il ne lui reste plus que le sentiment d'être « *enfermée* » d'office. Ce sont les médecins qui ont pesé sur la décision, considérant le « *risque* » inhérent à son statut de malade « *déambulante* ».

5. Fortes déprises : entrée ou placement en institution

Quelles que soient les constructions de normes exogènes, les conditions qui participent au recours aux établissements pour « personnes âgées dépendantes » tiennent pour beaucoup aux processus du vieillissement, et à la nature des relations établies entre les personnes et leur entourage au sens large. Nous prendrons soin de continuer à distinguer entre les points de vue et positionnements des acteurs en présence, mais nous souhaitons insister maintenant sur les conditions du vieillir, sur les effets liés au processus du vieillissement. Nous repartons pour cela d'un propos essentiel de la sociologie du vieillissement, qui s'intéresse aux processus de déprise (par exemple, Barthe et al, 1990 ; Clément et Mantovani, 1999 ; Caradec, 2001).

5.1 Vieillesse et déprise

Le vieillissement est un processus qui ne relève pas que des disciplines bio-médicales. Il ne s'agit pas seulement de traiter des éventuelles pathologies diagnostiquées ou de prendre la mesure des handicaps acquis. Abstraction faite de la maladie et du handicap, le vieillir s'inscrit dans le parcours de vie en questionnant l'individu sur ses formes d'insertion ou d'intégration dans la société, en fonction de l'avancée en âge. Le processus commence très tôt et en appelle à un « travail » renouvelé de révision identitaire, de renégociation de soi, dans le rapport aux autres, familiers, proches ou moins proches. Il s'agit d'un procès de transformation complexe de recherche d'équilibres successifs dans lequel les personnes vieillissantes sont amenées à se « déprendre » d'activités et de relations antérieures, pour mieux « tenir » sur l'essentiel, sur les relations et pratiques privilégiés, en fonction du système de référence de chacun. Pour reprendre la formule de l'une des vieilles personnes interrogées dans le cadre de cette recherche : « *quand on a plus le moral on passe à autre chose vous savez* »¹⁴, ce qui peut se traduire par : lorsqu'on ne sent plus en mesure de continuer à assumer d'anciennes façons d'être on passe à de nouvelles.

Le vieillissement conduit à intérioriser les limitations qui s'imposent, demande généralement de faire plus grande économie de ses forces, de se ménager pour mieux faire face à la « fatigue » grandissante, de sélectionner des espaces moins exposés (à l'écart de la foule), des lieux de concurrence avec les plus jeunes, de se concentrer sur des relations électives (en famille ou hors famille). Le processus engage quatre dimensions :

- **les modifications dans les compétences personnelles** (conditions de santé et/ou de capacités/incapacités)
- **la trajectoire de vie antérieure** (fonction du statut social, du système de référence des personnes, ...)
- **les situations interpersonnelles** d'aujourd'hui (familiales et extrafamiliales, incluant les relations avec d'éventuels intervenants professionnels)
- **Le contexte sociétal** au sens des politiques du vieillissement et du statut des vieux dans la société.

Les processus de déprise aboutissent le plus souvent de façon positive, la personne parvenant à établir un nouveau *modus vivendi*, plus conforme que le précédent à ses compétences et ses

¹⁴ Mme Terre. 96 ans, qui explique ainsi comment elle en est venue à provoquer elle-même son entrée en établissement collectif.

envies du moment. Les réaménagements se traduisent même parfois par une certaine « reprise » d'activités ou d'intérêts délaissés (suite à des problèmes ponctuels de santé par exemple).

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

Or, notre échantillon est composé d'une majorité de grands vieillards, et plus largement de personnes dont la dernière étape du cycle de vie est engagée, avec ce que cela induit de difficultés identitaires. Nous n'avons pas été insensibles lors de la lecture et de l'analyse des entretiens à la détresse qu'exprime la majorité des vieilles personnes interrogées, que ce soit en maison de retraite ou à leur domicile. Quelques contre exemples, de personnes qui vivent leur situation actuelle avec une certaine sérénité, n'entament pas le sentiment dominant : l'enquête a conduit à sélectionner un « échantillon » composé en majorité de situations problématiques (pour les acteurs en présence), vécues dans un climat souvent difficile. Préciser en quoi ces situations sont particulières nous semble d'apporter des réponses à nos interrogations de recherche. Nous nous appliquerons en particulier à étudier une composante majeure du processus de déprise, que nous avons pris le parti d'intituler de façon générique « sentiment de l'existence », qui peut se décliner entre sentiment de la mort prochaine, sentiment de sécurité ou d'insécurité, d'être utile ou inutile, sentiment de perte de prise, d'être ou non en bonne santé... L'intérêt que nous portons à cette dimension renvoie à des recherches anciennes qui ont montré que ce « sentiment de l'existence » fait pronostic de santé et de longévité.

Cette approche nous semble heuristique à double titre :

- d'une part dans l'esprit de tester en quoi certaines formes de déprise participent à la construction de l'orientation de la vieille personne vers une « maison de retraite ». On considérera que le diagnostic médical de « pathologie de type Alzheimer » n'est pas seul en cause. Il en va plus largement d'une perte des repères spatiaux et temporels qui n'intéresse pas seulement l'approche biomédicale, focalisée sur les conséquences du vieillissement au niveau cérébral, mais intéresse le rapport des plus âgés à leur monde de référence, leur condition de déprise « en fin de parcours de vie » ;
- d'autre part dans la perspective d'analyser le rapport des plus âgés à cette transition particulière (ultime le plus souvent) que constitue l'entrée ou le placement en structure du type EHPAD.

Les parties qui suivent s'intéressent ainsi au point de vue endogène, au vécu du vieillir. Mais nous cherchons à préciser plus largement en quoi ces phénomènes intéressent la relation d'aide, la vieille personne dans son rapport aux proches familiaux.

5.2 Expérience du grand âge et maîtrise de l'habiter

Les personnes vieillissantes et/ou handicapées objectivent le plus souvent le phénomène par le fait des limitations physiques qui s'imposent à elles. Elles ne « peuvent plus » disent certaines, en particulier parmi celles qui attachaient dans le passé un grand soin à l'entretien

de leur « chez soi », assumer l'entretien et la bonne présentation de leur intérieur. On peut s'étonner, s'agissant de personnes qui disposent pour la plupart d'une aide ménagère à domicile et concernant des tâches qu'il est *a priori* facile de déléguer, de constater combien cette dimension est présentée comme problématique, à tel point que certaines personnes la présentent comme ayant joué un rôle déterminant dans leur décision de quitter leur domicile pour intégrer une autre structure d'habitat, EHPAD ou non EHPAD.

Quelques exemples dans ce petit groupe de personnes : Mme Terre est aujourd'hui âgée de 96 ans, elle dit avoir pris de son « plein gré » la décision d'un hébergement dans un EHPAD. Elle n'est pas atteinte de pathologie marquante ; elle a subi une fracture du col du fémur mais celle-ci remonte à ... plus de 20 ans ; depuis 16 ans, elle vivait seule dans un appartement de centre-ville, sa fille cadette, qui résidait dans le même immeuble assurant un soutien attentif, avec l'aide d'une employée de maison. Aucun incident ou accident marquant n'intervient dans sa décision, mais un sentiment dont elle dit avoir fait longuement l'expérience : « *je ne pouvais plus rester toute seule, je vieillissais trop* ». Dans son cas, et dans d'autres, une composante de ce sentiment de « trop vieillir » semble revêtir une importance particulière.

Mme Terre évoque une première décision vieille de 17 ans, qu'elle dit avoir prise en commun avec son époux peu avant le décès de ce dernier : vendre la maison familiale située en banlieue, à laquelle elle se dit avoir été très attachée dans le passé, et opter pour un appartement de taille plus réduite et plus proche des services : c'était dit-elle « *une maison qui était beaucoup trop importante pour nous alors quand nous avons vieilli que nous ne pouvions plus... agir comme autrefois. Nous avons décidé de la vendre et d'acheter un appartement de plain-pied* ». Par la suite, Mme Terre fera appel à une aide à domicile pour l'aider à entretenir l'appartement, mais le constat se répète 17 ans plus tard dit-elle : à son tour celui-ci est devenu « trop grand ». Mais « trop grand » signifie ici plus que « ne plus pouvoir » : ne plus se sentir en mesure de faire, avoir perdu le sentiment d'avoir « prise » sur l'espace intérieur, et finalement, ne plus « vouloir » continuer à assumer. Il en va des limitations objectivables en termes de handicap physique autant que du sentiment de ne plus être en mesure de faire face, dans un sens plus existentiel. Nous avons déjà cité sa formule, qui résume on ne peut mieux le processus de déprise à l'œuvre : « *quand on a plus le moral on passe à autre chose vous savez* ». Différentes recherches antérieures en ont fourni des illustrations nombreuses chez des personnes plus jeunes qui disaient ainsi comment elles ont été amenées à rompre avec leur investissement antérieur dans la gestion de tel ou tel espace bâti ou non bâti : exploitation agricole, entreprise, parc, jardin potager ou d'agrément, maison, appartement... Mme Terre présente son parcours résidentiel, et en dernier lieu son entrée en maison de retraite, comme répondant à ce type de contrainte.

Dans un contexte géographique assez similaire Mme Soleil, 84 ans, dit aussi que parmi les contingences qui l'ont déterminée à quitter « sa maison » pour une résidence non médicalisée récemment créée dans sa commune à destination d'un public de personnes âgées : « *je redoutais de vieillir* () *Cette maison était trop grande ... pour moi toute seule* ». On peut aussi citer Mme Gentiane, sclérosée en plaque de longue date, qui ne peut plus accéder au premier étage de sa grande maison de banlieue, et qui dit toute son inquiétude d'avoir perdu le contrôle sur cette partie meublée, à laquelle n'accèdent plus que les professionnels qui fréquentent son domicile, avec tous les soupçons que cela éveille chez elle...

Ce type de parcours est le plus souvent particulier aux personnes détentrices de ressources financières importantes, qui leur permettent de porter une stratégie résidentielle de retraits et de réinvestissement successifs, mais certaines personnes aux ressources beaucoup plus limitées en offrent aussi des exemples. Ainsi Mme Dulac, qui réside depuis peu en maison de retraite, qui gérait dans le passé avec son mari un petit hôtel en milieu rural et qui dit aussi combien cette bâtisse était devenue « *trop grande pour moi* », « *très contraignante* ». Le sentiment dominant semble effectivement celui d'une contrainte devenue trop lourde non seulement au sens de la réalisation des tâches instrumentales mais aussi et surtout au sens de la représentation de soi dans l'espace habité, devenu trop grand pour continuer à en conserver la maîtrise subjective.

5.3 Troubles de la relation

Nous ouvrons maintenant un chapitre qui nous apparaît très important, notamment au regard du nombre de situations concernées et pour lequel nous mobilisons en fil rouge la notion de « folie de et dans la place » développée par E. Goffman (1973).

Un nombre considérable de nos monographies suggère fortement que les formes de déprise du grand âge qui conduisent en maison de retraite (en fait qui conduisent les familiers et professionnels à considérer que le placement en EHPAD devient inévitable) vont de pair avec des désordres relationnels majeurs, devenus impossibles à gérer pour les intervenants familiaux, et vécus sous le signe de la déviance, sinon de la démence. Ce constat concerne en premier lieu les personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic de maladie de type Alzheimer, mais pas toutes¹⁵. Nos choix de méthode ont fait en sorte de ne pas réduire notre échantillonnage aux seules personnes diagnostiquées, et le résultat que nous obtenons montre que les circonstances qui amènent des personnes à entrer en institution peuvent être très variables. On sait pourtant que certains gériatres pensent très fort que les pathologies de type Alzheimer constitueront à terme la cause essentielle sinon unique du placement en institution¹⁶.

Mais ce même constat concerne aussi des personnes qui soit n'ont pas fait l'objet d'un diagnostic gériatrique, soit ont été déclarées non malades, certaines des situations étudiées étant considérées, par la personne elle-même, ses proches et les intervenants professionnels, y compris les médecins contactés, comme n'ayant rien à voir avec des troubles de type Alzheimer. Les désordres de la relation entre la vieille personne et son entourage (voire avec les professionnels) ne s'arrêtent pas au seuil de la pathologie.

Il est bien clair que les sociologues qui ont porté cette étude ne sont pas qualifiés pour préciser en quoi l'une ou l'autre des personnes de référence de notre enquête est ou non atteinte de troubles de type Alzheimer. Nous nous en tenons au contenu de nos entretiens croisés, qui associent souvent un ou des médecins, sinon un diagnostic médical relayé par

¹⁵ Ainsi dans l'exemple de Mme Paillhes que nous avons présenté à dessein à la fin du chapitre précédent, vieille dame déclarée Alzheimer « à un stade assez avancé », mais dont les relations à son entourage restent sous le signe de la « gentillesse », de l'affection » qu'elle porte à ses neveux, de la qualité de sa sociabilité de voisinage...

¹⁶ Cf. notamment Thomas C. & alii. Les institutions auront-elles les moyens d'accueillir un plus grand nombre de déments ? Revue Gériatrie N°27. 2002. Les effectifs de personnes démentes annoncés à l'horizon 2010 conduisent à se demander « si le taux de déments en institution ne va pas tendre vers 100 % »

d'autres professionnels, par les proches familiaux ou la personne elle-même, sans chercher à trancher plus avant.

- Troubles relationnels et diagnostic de maladie d'Alzheimer

L'apparition, et surtout le diagnostic, de troubles cognitifs et du comportement, constituent une composante majeure des trajectoires d'institutionnalisation. On a vu en introduction que nous avons pris soin de demander à nos intermédiaires d'enquête de ne pas se focaliser, et focaliser l'enquête, sur les personnes dont la situation et le parcours sont essentiellement définis en référence à la pathologie. Notre corpus comporte cependant un nombre conséquent de personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic positif (les deux tiers des cas).

Il n'y a pas plus un « lot commun » des conduites de patients étiquetés « DAT¹⁷ » qu'il n'y a homogénéité des répercussions, des manifestations et des « stades » de la pathologie. On a vu plus haut lors de la partie consacrée à la construction du risque que les personnes considérées comme les plus en danger et donc susceptibles d'être orientées vers un EHAPD sécurisé sont plutôt parmi les personnes dont les troubles de la cognition n'ont pas altéré les capacités de mobilité, exposées de ce fait aux risques inhérents à la déambulation, à la fugue, à la perte de prise dans le rapport à l'espace.

Mais l'argument qui préfigure le plus régulièrement l'entrée en institution renvoie à un autre registre : celui des dérèglements des relations « informelles », autrement dit de la déviance sociale associée à la maladie, de la désorganisation des relations de soutien « informel ».

- Le « fardeau » des aidants et désordres de la relation de soutien à domicile

Le « fardeau de l'aidant » (notion empruntée à la recherche anglo-saxonne sur le « burden ») est une notion phare de la clinique et de l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer, qui en fait un indicateur essentiel de la souffrance de « l'aidant principal », prédictif d'une orientation de la vieille personne vers les filières de soins et/ou les institutions de type EHPAD. La mesure du « fardeau » des aidants est devenue un enjeu majeur de la gérontologie clinique. C'est en son nom que de nombreux gériatres considèrent qu'il est nécessaire de provoquer le placement de la vieille personne lorsque le ou les intervenants familiaux se révèlent en souffrance. Elle traduit l'émergence de l'« aidant » comme personnage central de la problématique de l'accompagnement des situations impliquant un patient « Alzheimer ». L'évaluation du fardeau repose sur différents items témoignant de la souffrance éprouvés par l'aidant sans que soit prises en compte les dimensions plus positives ou valorisantes de la relation d'aide.

L'approche compréhensive ouvre sur une connaissance plus qualitative des composantes du « burden ». L'objet de l'étude et son ciblage sur des situations le plus souvent définies comme problématiques du fait de l'« épuisement » des proches aidants nous apparaît constituer un cadre privilégié d'expérimentation. Nous nous centrons pour cela sur la nature des interactions entre la vieille personne, qu'elle soit ou non considérée comme malade, et les personnes de son entourage qui participent à prendre soin d'elle. Nous cherchons notamment à préciser en quoi le vécu actuel des personnes « aidées » et de leurs proches renvoie aux

¹⁷ Formule anglo-saxonne pour désigner les « troubles de type Alzheimer ou apparentés ».

relations tissées dans la durée, de façon à mieux saisir ce qui participe éventuellement aujourd'hui à rendre ces construits relationnels plus ou moins caduques, au point de suggérer ou d'avoir déjà suscité le placement. Nous avons cherché à qualifier le sentiment de « fardeau » dans sa complexité, entre épuisement, sentiment de dépassement, souffrance « psycho-sociale », sentiment d'abandon ou de ne plus pouvoir faire face,

Les résultats de notre recherche font apparaître que :

- lorsque la personne âgée considérée est déclarée malade (ce qui suppose la plupart du temps que la personne a fait l'objet d'un diagnostic par des gériatres ou neurologues), il est bien rare que les proches rencontrés ne se présentent pas comme en grande difficulté. Ce point apparaît le plus souvent comme une des composantes majeure de la définition de la situation comme ayant justifié ou comme justifiant à terme un placement en institution.

- Dans la grande majorité des cas, les difficultés évoquées se rapportent à des situations dans lesquelles les personnes placées ou susceptibles de l'être conservent une certaine capacité de « négociation », de revendication, sinon de pression sur leurs proches. Le sentiment demeure dans l'entourage que ces personnes agissent et se conduisent de leur propre chef.

- En creux, peu de formules se rapportent à la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer tels que les cliniciens en décrivent les stades les plus avancés : perte des repères identitaires, des repères spatiaux, troubles mnésiques majeurs, confinement au lit et au fauteuil... Le fait que la personne démente ne soit plus en mesure de reconnaître ses proches, ou qu'elle ait perdu tout repère spatial au point par exemple de ne pas avoir conscience de son placement en institution, est plutôt vécu comme une délivrance.

On s'arrêtera tout de suite sur ce dernier point pour évoquer deux exemples. Le fils de Mme Fernandez rend compte de façon très circonstanciée du lent processus qui a conduit lui-même et sa soeur à placer leur mère en institution, alors que le système de valeurs de la famille s'affirmait inconciliable avec toute idée d'« abandon » de leur mère en institution. Celle-ci, diagnostiquée atteinte de maladie d'Alzheimer formellement depuis environ 5 ans, s'est toujours refusée à quitter son appartement et son quartier d'habitat social. Les enfants s'y résolvent enfin en considérant les risques de plus en plus grands que court leur mère à son domicile mais celle-ci n'est plus en mesure de s'opposer à la démarche. Placée dans un établissement pourtant situé à plus de 50 Km de son lieu d'ancrage, le fils se félicite de ce que sa mère aurait tout oublié de son parcours antérieur à domicile : « *Complètement. Mais une demi heure après. Une demi-heure après !...* » après être arrivée dans son nouveau lieu de vie. Quant à Mme Glaieul, elle vit avec son mari dans leur appartement parisien. Elle est depuis très longtemps déclarée malade, et a aujourd'hui perdu presque entièrement la conscience de sa situation. Ce n'est pas en référence à sa mère que la fille aidante se dit « *épuisée* », mais dans les relations de négociation avec son père, qui est lui aussi d'un âge très avancé, mais n'est pas du tout considéré comme souffrant de troubles cognitifs.

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

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

exemples sont trop nombreux pour être tous évoqués ici : on peut citer Mme Moulin dont le mari vient d'être placé : « *il serait même devenu méchant* » ; Mme Azalée, déclarée démente mais « *non Alzheimer* », devient agressive avec tout le monde, y compris à l'égard de son mari ; etc.

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

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

Encore une fois, les manifestations de grande « déstructuration » cognitive liée aux pathologies de type Alzheimer, se rapportant à la perte mémorielle ou identitaire sont beaucoup plus rarement évoquées. Quelques personnes « aidantes » disent les difficultés qu'elles ont à supporter la maladie, comme M. Norman qui voit sa femme « *se dégrader* », à mesurer à quel point « *c'est dégradant* » pour le malade et l'entourage. Mais c'est sur les « troubles des conduites » ou « troubles des relations » que la plupart se focalise.

Les « aidants » expriment la souffrance qu'ils ressentent dans ce type de rapports, souvent soumis à des contradictions sans solution, jeux d'injonctions paradoxales dans lesquels ils peuvent être placés à la fois en position de décider et d'obéir, notamment dans la gestion au quotidien des aides professionnelles.

Les exemples sont encore trop nombreux pour être développés mais renvoient à différentes trajectoires de vie.

Le comportement relationnel de la vieille personne se situe souvent dans la continuité de relations antérieures d'autorité. Certaines personnes sont définies par leurs proches comme ayant toujours été très autonomes, sinon autoritaires et continuent de se montrer sous ce jour alors qu'elles demandent maintenant à être prises en charge. Les relations contrôlées du passé, dans lesquelles chacun avait sa place, échappent maintenant au contrôle de la personne démente comme de ses proches. Parmi d'autres, Mme Moulin dit de façon répétitive de son époux : « *il ne m'écoute pas* ». Mme Pipel s'exprime dans un registre proche en parlant également de son mari : « *c'est tout acquis chez lui* ». Mme Tournesol est dans une position analogue, son époux menaçant en outre régulièrement de « se jeter par la fenêtre ». Il apparaît effectivement que ce type de situation de couples s'inscrit souvent des rapports inégalitaires entre mari et épouse. Mais dans la majorité des cas, ce sont les rapports parents/enfants qui sont en cause, impliquant souvent des personnes aujourd'hui très âgées mais qui ont depuis toujours exercé une autorité certaine sur leurs enfants. La fille de Mme Iris dit ainsi : « *tout est*

compliqué, hyper compliqué », « *c'est très très dur* », « *elle n'en fait qu'à sa tête* ». Mme Admir fille évoque aussi la demande très pressante de sa mère : « *maman ne voulait plus rester seule* » et elle exigeait une présence de tous les instants. Ses deux filles, elles-mêmes âgées de plus de 70 ans, se sont « *épuisées* » à répondre à ses sollicitations. La fille de Mme Rose dit aussi : « *elle nous accusait de la prendre pour une gâteuse et de vouloir l'enfermer* » - « *je suis tout le temps toute seule, je suis abandonnée* »¹⁸, « *on se battait* ». Les « *ravages*¹⁹ » qu'ont provoqué ces désordres relationnels ont le plus souvent conduit au placement de la vieille personne, mais sans que la décision ne lève vraiment la souffrance des « *aidants* » telle que mesurée sous le terme de fardeau.

Ces formes de désordres sont bien connus comme inhérentes à l'accompagnement « *informel* » des personnes atteintes de pathologie Alzheimer, et la plupart des professionnels (surtout parmi les soignants) les ont intégrées comme justifiant de leur part de militer pour un placement rapide.

- **Le fardeau des proches hors situation impliquant une pathologie de type « Alzheimer »**

Le propos qui suit repose également sur un constat simple : différentes monographies concernant des personnes non considérées comme atteintes de troubles cognitifs se présentent entre la vieille personne et son entourage en des termes très proches de ce qui précède. Au point que les limites apparaissent des plus floues entre situations relevant explicitement de la pathologie, et situations sans pathologie déclarée.

L'exemple de Mr Glaïeul s'impose à nouveau ici. Bien qu'étroitement suivi au plan médical, il n'est pas diagnostiqué comme souffrant de troubles de la cognition. Dans les derniers temps avant le placement du couple, il s'adressait à sa fille en lui déléguant toute la responsabilité qu'il exerçait dans le passé : « *tu commandes tout, tu diriges tout* ». Mais celle-ci dit aussi dans quels états d'angoisse, confinant parfois à la panique, le père faisait sans cesse appel à elle : « *il m'appelait le matin « ta mère est en train de mourir, il faut que tu descendes tout de suite* ». L'exigence immédiate se double ici d'un rapport de mise en abîme (ici l'évocation du décès imminent de la mère), dont la fille dit qu'il participait de plus en plus à son propre sentiment d'une situation devenue « *insupportable* ».

Mme Iris, elle non plus, n'est pas déclarée atteinte de troubles cognitifs, mais quatre mois plus tôt une chute avec fracture a provoqué une hospitalisation, depuis laquelle familiaux et professionnels considèrent que l'objectif à court terme est de provoquer un placement. Mme Iris résiste, sa fille dit combien aujourd'hui : « *tout est compliqué, hyper compliqué* », « *c'est très très dur* », « *elle n'en fait qu'à sa tête* ». Elle parle de sa tendance autoritaire ancienne à exprimer, faire accepter ses « *caprices* »... Mme Iris veut continuer à gérer sa situation, mais des « *problèmes avec l'URSSAF* » apparaissent. « *On se battait* », « *« petit à petit ça a cafouillé »* dit encore la fille, jusqu'à ce que « *on essayait de lui parler le moins possible des choses* ».

¹⁸ Par exemple : elle oublie qu'elle vient de passer le week-end avec sa fille et se plaint le lundi d'être restée seule auprès de l'auxiliaire de vie.

¹⁹ Ce qu'E. Goffman décrit en évoquant le malade mental : « *en disjoignant son moi de sa personne, il disjoint les personnes qui l'entourent de leur moi. Partout où ces rapports passent, le désarroi les suit* ».

La situation de Mme Églantine est présentée par le médecin du centre de soins de suite où elle se trouve comme ne relevant que d'une « *conjugopathie qui dure depuis de longues années* ». « *ils ne se supportent plus* », dit-il. Et le désordre dans les relations de couple suggère fortement l'idée d'un placement rapide, d'autant que Mme a connu plusieurs chutes récentes.

M. Pipel, ancien ouvrier ayant vécu dans des conditions particulièrement dures, il souffre aujourd'hui de différentes séquelles d'accidents ou de pathologies non étiquetées « Alzheimer » qui l'ont laissé très handicapé (troubles de type Parkinson disent les écrits évaluatifs médicaux, associés à différentes pathologies chroniques : diabète, bilan hépatique « *très mauvais* »...). Il se comporte d'une façon que sa conjointe qualifie de tyrannique, qui s'inscrit dans un passé des rapports entre mari et femme où elle travaillait de façon plus ou moins déclarée, s'est occupée seule de leurs quatre enfants, assurait tout ce qui avait trait au quotidien du foyer mais où il se situait déjà comme dépendant, demandant déjà à être pris en charge hors de son travail : « *Il ne m'écoute pas* » dit-elle ; « *c'est tout acquis chez lui* », il se montre aujourd'hui plus encore exigeant qu'il ne l'était par le passé. De neuf ans sa cadette, son épouse se pose aujourd'hui des questions qui n'étaient pas à l'ordre du jour il y a peu de temps encore : « *J'ai peur que moi il m'arrive quelque chose et que je ne puisse pas conduire* ». Elle apparaît doublement sous la pression : de son mari d'une part, de sa propre avancée en âge et des éventuelles limitations qui pourraient en résulter. Pression qui fait aujourd'hui son « fardeau », au sens des difficultés qu'elle rencontre à se représenter dans l'avenir.

De même le fils et l'aide ménagère « familialisée » de Mme Loiret, ancienne institutrice de 93 ans au moment de l'enquête rapportent qu' « *elle a toujours eu un sacré caractère, elle a toujours commandé* ». Et ses manifestations d'autorité, qui perdurent aujourd'hui, apparaissent de plus en plus décalées pour ses proches, injustes, offensantes, indécentes, déviantes...

- **Désordres relationnels et formes de déprise**

Ces constats nous ont amenés à reprendre le propos qu'E. Goffman a consacré à l'émergence de la folie dans la vie quotidienne²⁰, non comme altération physiologique repérable mais comme produit des relations sociales. Le propos concerne au plus près la connaissance des pathologies de type Alzheimer, dont on sait qu'elles ne sont véritablement susceptibles d'un diagnostic médical confirmé que pour autant... que l'on soit en mesure de procéder à l'autopsie du patient. Il intéresse aussi l'analyse des processus de déprise en fin de vie, et en particulier les conduites paradoxales que nous venons d'évoquer, entre se confier à la prise en charge et à l'autorité des proches et continuer à exercer sa propre autorité, entre représentations de soi comme « vieux » et regard des autres sur le grand âge²¹.

Il apparaît que la plupart des situations étudiées impliquent un vieil individu qui se fait « *une idée de lui-même que son organisation sociale (sa famille particulière en l'occurrence, mais aussi les professionnels) ne peut ni lui permettre, ni influencer beaucoup* ». La « bonne » santé mentale, susceptible d'être reconnue comme telle, « *suppose que l'individu connaît sa place et y reste* ». Mais le statut des grands vieillards comme des personnes les plus fragilisées et plus ou moins vieillissantes les expose aux désordres du « Moi » et les place parfois en situation « *d'échec d'un individu à encoder dans des faits et des signes expressifs une définition pratique de lui-même,*

²⁰ Notamment aux conduites paranoïaques et névrotiques.

²¹ Ou sur un vieillissement moins prononcé mais marqué par la précarité, d'autres déviances comme l'alcoolisme...

telle que ses proches puissent la lui attribuer ». « *Ce qui ne peut que bloquer, entraver et menacer* » les membres de son entourage, qui « *cessant de connaître le malade () cessent d'être sûrs d'eux-mêmes* ». Les désordres relationnels qui s'attachent à ce type de situation apparaissent tels qu'ils conduisent l'entourage au sens large (dans les alliances que peuvent passer les familiers avec des professionnels, par exemple), à nier le statut de « majeur valide » de la vieille personne que lui reconnaît pourtant la loi. « *Même monter simplement la garde auprès de quelqu'un dépasse assez vite les possibilités habituelles d'une famille* »²². Le « fardeau » n'est pas seulement inhérent à la maladie : il menace toute personne « aidante » qui prend soin d'une vieille personne qui a cessé d'être « aisément prédictible » et capable de toutes les contradictions dès lors qu'elle n'est plus en mesure de se « déprendre » de façon recevable pour son entourage.

Elle « *ne voulait plus* » (s'habiller, manger, se laver...) dit la fille de M. et Mme Gaieul de sa mère patiente Alzheimer de longue date. « *Elle ne voulait plus se laver* » dit de sa mère la fille de Mme Rose. Les filles de Mme Admir mentionnent comment leur mère « *ne voulait plus rester seule* ». Le conjoint de Mme Azalée dit aussi comment son épouse avait expulsé les intervenants professionnels de chez elle et « *ne voulait plus voir personne* »... Et puis il y a tous ceux qui ne « veulent pas » ou n'ont pas voulu d'un placement non désiré (M. Bordas, M. Daniel, etc. etc.), mais dont le devenir paraît tracé en EHPAD. Ne plus « vouloir » n'est pas seulement une manifestation de la pathologie : c'est en soi une formule caractéristique des processus de déprise des plus âgés, mais ne plus vouloir expose les plus fragiles à se voir orientés contre leur gré vers une structure médicalisée.

5.4 Valeurs de l'autonomie individuelle et devoir de soutien aux plus fragiles

Une des dimensions structurantes majeures des situations paradoxales qui viennent d'être évoquées semble s'inscrire, du point de vue des plus âgés, dans la contradiction entre idéaux du vieillir autonome et idéaux de l'interdépendance familiale. H. Belleau et C. Saint-Laurent (2005), ont soulevé la question à l'occasion de l'étude qu'elles ont menée au Québec sur les conditions d'entrée des vieillards dans ce que nous nommons en France les USLD²³. Des limites qu'elles constatent dans le contexte canadien à l'exercice de ce devoir en référence au « *processus d'individuation qui caractérise les familles depuis plus de trente* » sur le modèle étatsunien : « *selon Margaret Clark (Clark 1972), l'éthique de l'autonomie dans la culture américaine place les personnes devant une contradiction importante. Après avoir donné une place substantielle à l'autonomie dans l'éducation de leurs enfants, celles-ci se retrouvent parfois dans un état de dépendance où elles doivent solliciter l'aide de ces derniers.* ». La question mérite discussion. Nous avons noté à l'occasion de recherches empiriques antérieures (notamment en Midi-Pyrénées, où les valeurs « familialistes » restent pourtant très fortes), la place grandissante que prennent les valeurs de l'autonomie individuelle dans la génération des personnes aujourd'hui les plus âgées et de haut statut social²⁴. La présente étude montre que cette tendance est sensible

²² Toutes les citations qui précèdent renvoient à E. Goffman. Op. Cit.

²³ Unités de Soins de Longue Durée, ex Longs Séjours Hospitaliers.

²⁴ Par exemple : Clément S, Drulhe M, Dubreuil C, Lalanne M, Mantovani J, Andrieu S, *Les produits techniques dans les échanges entre les vieilles personnes, leur entourage et les services d'aide à domicile* (MIRE-CNAV) CIEU-CNRS, université de Toulouse-Le Mirail, INSERM 518, Décembre 1999 ; Mantovani J, Clément S, Membrado M, Rolland-Dubreuil C, Bocquet H, Drulhe M *Habiter et voisiner au grand âge* (Fondation de France), ORSMIP, INSERM U558, CIEU-CERS CNRS, Toulouse, novembre 2002 ; Mantovani J et Rolland C, *Les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et du comportement* (Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Midi Pyrénées), Observatoire Régional de la santé Midi Pyrénées, juin 2005.

partout, et particulièrement en l'Île-de-France, où les monographies réalisées concernent souvent des ménages disposant de ressources et d'un statut très supérieurs. L'intérêt d'un travail entre plusieurs régions de France apparaît particulièrement à ce niveau. Pour autant, le sens du devoir d'aide aux plus fragiles au sein de la famille n'apparaît pas véritablement entamé. « *C'est le trait distinctif de la famille que non seulement ses membres se sentent responsable de celui qui est dans le besoin mais s'identifient personnellement à sa situation* »²⁵. Diverses investigations récentes infirment les conclusions rapides qui font des processus d'individuation un facteur majeur de remise en cause des solidarités familiales. Les formes changent, notamment dans le sens d'un soutien beaucoup moins participant qu'organisateur, mais le fond demeure. Le sens du devoir d'aide aux ascendants reste très vif, même si ses modalités de mise en œuvre connaissent des évolutions (par exemple, Clément et Lavoie, 2005).

Dans nos monographies, les formulations de la question sont de deux ordres :

- **certaines vieilles personnes disent elles-mêmes combien elles attachent de valeur à ne pas empiéter sur l'autonomie de leurs enfants.** Mme Dulac, qui se présente comme autonome, prenant elle-même les décisions, affirme ainsi : « *je sais trop ce que c'est de soigner les malades () j'ai dit que je ne veux pas donner du tout de problèmes à mes enfants* ». Mme a deux filles dont l'une n'« *est pas famille* », et vit loin de ses racines périgourdines, et l'autre a proposé à sa mère, mais sans succès, de s'installer dans l'un des appartements qu'elle détient. La deuxième sœur formule « *elle n'a que moi, elle le sait* », dans des rapports familiaux mère/filles que l'on conçoit comme de bonnes qualité, mais favorisant avant tout l'indépendance de ses membres. M. et Mme Blanc affirment tous les deux leur goût ancien pour les voyages : « *j'aimais bien partir à l'aventure* ». Reflet d'une vie antérieure à leur entrée en foyer qui privilégiait aussi les relations extrafamiliales, la mobilité,... Entre parents et enfants, chacun semble tenir aussi à son indépendance et au respect de celle de l'autre. Mme Terre est dans la même logique lorsqu'elle tire le bilan : « *les jeunes n'ont plus le temps de s'occuper des vieux* ». Logique du « *à chacun sa vie* » pour mieux entretenir les liens familiaux affinitaires, moins dans le registre de l'obligation que dans celui des rapports électifs.

- **dans l'arbitrage entre soutenir un parent âgé et se soucier de soi, certains disent la distance qu'ils ont prise à l'égard des valeurs du sacrifice.** Les trois filles de M. Daniel, dont l'une a également tenté sans succès la solution du rapprochement familial à son domicile, militent aujourd'hui pour le placement de leur père. M. Norman est un ancien cadre qui soutient activement son épouse atteinte de démence sénile, dont les fils se tiennent et sont tenus à distance, et dont on peut situer aujourd'hui le choix de l'institutionnalisation de son épouse, dans son rapport aux professionnels, entre deux formules : « *je suis le seul soutien de ma femme* » / « *il n'arrivait plus à avoir une vie à lui* ». M. Amarilys est aussi un ancien cadre qui tient à affirmer : « *Je suis d'un tempérament décisif* » mais aussi ne pas avoir « *le tempérament à se dévouer aux autres* ». La question du placement de son épouse, atteinte d'une pathologie neurologique orpheline, est à l'ordre du jour. D'autres nombreux exemples pourraient être mobilisés.

²⁵ Goffman. op. cit.

5.5 Les limites de l'organisation d'un « dispositif » d'aide à domicile

Dans la continuité du titre précédent, quelques exemples font état des limites auxquelles se sont confrontées certaines personnes et familles dans l'organisation des aides à leur domicile, dès lors qu'elles font appel à un nombre important d'intervenants, sociaux, médico-sociaux et médicaux.

Dans le cas de Mme Gentiane, dont les enfants sont soigneusement tenus à l'écart des relations qu'elle entretient avec les professionnels, c'est la personne de référence elle-même, dame de 65 ans atteinte de sclérose en plaques qui dit toute la gêne qu'elle éprouve : elle est très handicapée et ce sont les services qui imposent leurs temporalités, à tel point qu'elle se dit envahie, en perte de prise sur son espace privatif. Avec le temps, l'aide professionnelle supplémentaire s'est faite de plus en plus lourde et insidieuse : « *Il a fallu bon gré mal gré qu'il y ait des gens qui viennent* » () « *... Moi je suis arrivée au bout* » dit-elle avant d'ajouter « *ils (les professionnels) font peser leur... leur pouvoir* », pouvoir d'organiser les temps du quotidien, qui va dans son cas jusqu'à lui imposer le passage du kinésithérapeute à l'heure du repas, dont elle dit qu'il a fini par l'empêcher de prendre son repas de midi. Dans son cas, c'est elle qui a pris l'initiative de solliciter une solution d'installation en institution dans laquelle elle sait devoir retrouver « *les mêmes* », mais avec une organisation dont elle a pu expérimenter lors d'un séjour temporaire qu'il serait peut-être moins intrusif.

Dans d'autres cas, ce sont les « aidants » qui ont atteint leurs « seuil d'incompétence », au point de les inciter à provoquer le placement en institution de leurs parents. Il faut notamment entendre la fille de M. et Mme Glaïeul, qui malgré les ressources financières très supérieures à la moyenne dont jouit la famille, se dit dépassée par les impératifs de gestion au jour le jour qu'impose la mobilisation des services.

Nous reviendrons sur cet aspect au stade de la conclusion, mais on peut déjà noter que la complexité de la mobilisation des prestataires, qui tient essentiellement aux conformations de l'offre de service, peut être vécue comme devenue impossible à gérer par les intervenants familiaux, aussi soucieux soient-ils de respecter les valeurs d'autonomie que revendiquent les parents. La fille de M et Mme Admir dit à quel point le système mis en place au domicile de sa mère nécessitait de sa part un investissement considérable, comparable à celui d'une « *petite entreprise* ». La fille d'une famille très présente autour de des parents dit combien, à 77 ans, il lui est devenu difficile de supporter ce poids de la gestion de la « *maison à courants d'air* » (entendre par là : un espace privatif investi par les différents intervenants professionnels, où il n'est plus question d'intimité). Les limites de l'articulation entre aide « informelle » et aide professionnelle se situent parfois à ce niveau, à défaut de véritables fonctions de médiation. L'interrogation reste associée aux situations de familles disposant de moyens importants : Mme Glaïeul fille a assuré l'essentiel de la « gestion » du vieillissement depuis une dizaine d'année, avec le soutien de l'un des frères qui s'occupait plus particulièrement du financement des affaires familiales. « *on arrivait à gérer en augmentant du personnel à chaque fois : au début c'était une fois par semaine, puis après trois par semaine, puis après six jours sur sept, puis après sept jours sur sept, c'était que le matin et puis après c'était le matin et le soir, et puis après ça a été la toilette un petit peu, puis après la toilette tous les jours, puis après la toilette pour les deux, donc on est rentré peu à peu dans un système qui s'enfonçait, qui s'enfonçait...* () *c'était (devenu) affreusement compliqué : gérer le personnel pendant les vacances, l'été... l'hiver ça devenait insupportable* » () « *terrible à gérer* ».

Synthèse et discussion

À l'issue de ce premier tour d'horizon des résultats de la recherche, nous revenons sur quelques constats majeurs et tentons d'en tirer des enseignements au service d'une réflexion centrée sur l'état actuel de l'action organisée au service du « maintien à domicile » des plus âgés.

Pour résumer rapidement ce qui précède, on constate que les situations qui nous ont été données à connaître présentent souvent des composantes multiples : à la fois d'importantes problématiques pathologiques, une perte de capacité à habiter du fait du grand âge, ou de parcours de précarité, souvent des problèmes relationnels dans lesquels les soutiens familiaux apparaissent en grande difficulté, etc. Les situations impliquant des personnes très âgées atteintes de troubles cognitifs sont nombreuses, malgré nos précautions initiales d'échantillonnage, du fait de l'importance de cet élément dans la poursuite de la vie à domicile.

La question du partage de la décision (de maintenir à domicile ou de placer) apparaît centrale. Il apparaît fondamental de rentrer dans l'analyse détaillée du jeu des négociations, mais il ne faudrait pas conclure au bout de l'exercice que, parce que plusieurs acteurs interviennent dans la décision (et éventuellement que certains aient discuté entre eux), la décision a été réellement partagée. On a vu que la plupart du temps, il a manqué au moins un acteur : la vieille personne elle-même, bien présente mais absente de l'espace des négociations, au centre de la négociation mais exclue de celle-ci²⁶.

L'analyse des formes de la négociation ouvre une réflexion sur les conditions d'entrée en institution mais questionne d'abord l'état de l'offre à domicile.

Nous avons noté à différents moments de ce rapport que **les limitations de l'offre peuvent se situer entre deux pôles** :

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

Sans doute faut-il imaginer qu'il faut continuer à apporter davantage de moyens et de nouveaux moyens, notamment en matière de distribution de l'aide, d'inventer de nouvelles professions, etc... Ce qui implique de réfléchir plus précisément sur les insuffisances de l'offre ainsi que sur les missions remplies ou non par les instances de coordination,

²⁶ Soit en décalage marqué avec le principe qui considère que la personne âgée doit rester au « centre » de la démarche d'accompagnement personnalisé.

notamment pour ce qui concerne l'évaluation des besoins des personnes fragilisées et ceux de leur famille.

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

Et il faut peut-être développer des polyvalences, intégrer les services, décharger les familles de l'organisation...

Il n'est pas donné que ces deux inconvénients ne trouvent pas de solution. Et on peut penser que le moteur des améliorations nécessaires se trouve dans une volonté de privilégier la volonté des personnes âgées de sauvegarder leur continuité de vie chez elles.

Une première solution qui peut répondre aux deux points soulevés est la mise en place de « gestionnaires de cas » sur le modèle canadien, destinés à suivre le devenir de la personne, mais aussi destinés à se situer comme animateurs des débats nécessaires à la prise de décisions, qui en assurent le caractère collectif.

Les négociations doivent être explicitées le plus possible, par des personnes qui savent ce que sont les valeurs en débat aujourd'hui : la valeur d'autonomie et ses limites, la protection familiale et ses limites, la protection collective et ses limites. On a compris qu'une grande partie des limites de chaque valeur est constituée par les autres valeurs.

Le débat essentiel sur le risque et la sécurité devrait être explicité de manière à ne pas laisser en arrière-plan des « allant de soi » qui trop souvent font écran à une décision véritablement partagée (par exemple que la sécurité est plus grande en maison de retraite qu'à domicile). La question du risque demande à être l'objet d'une réflexion éthique. En considérant notamment que le droit au risque de la personne âgée dépendante est affirmé au moins dans un texte officiel et qu'il semble peu respecté en « pratique ». En sachant également que le vécu en institution dépend des conditions d'entrée. On ne doit pas oublier non plus le taux de suicide des gens âgés (le taux le plus élevé selon l'âge). On peut penser à un lien entre ce taux de suicide et le sentiment que l'on peut être empêché de prendre des risques par un enfermement arbitraire.

Dans les différents contextes régionaux étudiés, il apparaît que peu de médiateurs se portent comme prenant le parti de la vieille personne. L'enquête amène souvent à considérer que les personnes âgées, dans ces situations limites, sont en situation de faiblesse (ce ne sont pas forcément les démonstrations d'autoritarisme, par lesquelles certaines arrivent encore à faire respecter leur point de vue, qui apportent la preuve du contraire). Nombreuses sont ainsi les personnes qui ont été placées « malgré elles » et en fonction de rationalités et de normes exogènes, dans des relations d'alliance où les médecins sont souvent convoqués pour dire le risque au sens médical et lever l'incertitude qui a prévalu jusque-là. Les situations étudiées

se caractérisent ainsi comme se situant à un moment clé d'une trajectoire d'accompagnement et de santé, souvent, tel que défini comme cadre de cette recherche, à un moment « limite », où les acteurs partagent le sentiment que l'on ne peut pas aller beaucoup plus loin, sinon qu'il est devenu nécessaire de provoquer un placement. Nous n'avons entrevu qu'un instant de ce processus et cet instant est sans doute très différent d'une situation à l'autre. Mais notre échantillon compte un nombre significatif de cas dans lesquels la définition du « risque » acceptable ne considère plus guère les souhaits et les logiques de la vieille personne, et moins encore son « droit au risque ».

Les trajectoires de personnes apparaissent très marquées, par la présence ou l'absence de personnes qui jouent un rôle d'intermédiaires entre la vieille personne et les prestataires de service. Dans la plupart des cas, c'est un membre de la famille qui joue ce rôle de médiateur, et les prestataires professionnels se montrent eux-mêmes très sensibles à la présence d'un soutien familial équilibré jouant pleinement son rôle d'intermédiaire entre la vieille personne et les institutions. Mais diverses personnes peuvent jouer ce rôle « informel » d'intermédiaire, de médiation ou de passage, proches non familiaux, voisins.... On a vu quelques exemples : Mme Robusta jouit du soutien d'une famille très attentive et qui assume les risques auxquels s'expose la vieille dame dans son habitat de montagne. Sa continuité de vie à domicile est sauvegardée. Au contraire, M Daniel n'a plus trouvé de soutien pour justifier qu'il puisse continuer à vivre dans sa ferme et a été placé contre son gré à l'initiative des proches, eux-mêmes incités par des médecins. M. Houx n'a pas du tout de famille, mais il y a une concierge dans son immeuble avec laquelle il a passé des accords tacites pour qu'elle s'occupe de lui. C'est l'intervention de celle-ci auprès des professionnels qui a interrompu le parcours d'institutionnalisation dans lequel il était engagé.

D'autres exemples montrent que ce rôle peut être tenu par un intervenant professionnel familialisé » (Clément et Drulhe, 1993), c'est-à-dire en relation quasi familiale avec la vieille personne. On a vu comment certaines auxiliaires de vie entretiennent un rapport d'affection à la vieille personne et participent parfois au maintien de celle-ci dans son cadre de vie. Cela a été longtemps le cas pour Mme Rose, pour Mme Fernandez, et cela le demeure pour d'autres, en milieu rural mais aussi en milieu urbain, et jusqu'à Paris.

Le rôle des acteurs occupant des fonctions de coordination peut être également important, mais l'enquête indique que ceux-ci jouent plutôt un rôle essentiel de mobilisation des moyens, et n'adoptent que rarement une posture explicite de défense de la vieille personne. La monographie d'Églantine révèle une formule : « *il a manqué un temps, dit un professionnel, pour trouver des solutions, et comprendre déjà la situation* ». Le propos semble indicatif des limites actuelles. Notre sentiment est en effet que l'information des situations suivies reste souvent très partielle et ponctuelle : le suivi professionnel se montre le plus souvent assez distant et distendu. Les exceptions qui sont apparues concernent surtout le suivi des personnes et des familles qui se montrent les plus demandeuses, les plus à même de solliciter les services. Mais celles-ci sont souvent et surtout perçues par les professionnels comme « épuisantes », « embêtantes ».

Ce constat ne vise pas à mettre en cause les professionnels, mais plutôt à questionner l'insuffisance des moyens mobilisés à des postes clés de communication ou de médiation. On apprend parfois qu'un dossier d'APA a été demandé par la famille et un plan d'aide théoriquement contracté. Mais on constate que les « équipes médico-sociales » chargées du

montage des dossiers ne sont que très peu associées au suivi des personnes au jour le jour. Il ne nous a pas semblé voir apparaître, ou très peu, d'équivalents aux définitions auxquelles se réfèrent les « gestionnaires de cas » québécois.

Dans les rapports de négociation sur le devenir de la personne âgée, les coordinateurs se positionnent moins comme défenseurs de l'autonomie du plus âgé, « centrés sur la personne » que comme régulateurs et organisateurs des prestations de service à domicile, d'abord à l'écoute des professionnels et aux aidants informels les plus réticents à la prise de risques.

Ces types de situation demanderaient plutôt l'intervention d'un « défenseur », fonction distincte de celle du coordinateur et peut-être plus proche de celle du tuteur, ou mieux encore qui serait celle de « l'avocat » : c'est-à-dire une personne indépendante des services et de la famille qui représente les intérêts de la personne affaiblie, auprès de qui elle puisse prendre conseil. Le rôle de cette personne serait en particulier de représenter les intérêts de la personne âgée dans les prises de décision collectives, hors de tout intérêt d'instances ou de dispositifs institutionnels.

Un autre thème de réflexion concerne les conformations actuelles de l'offre des EHPAD, les normes qui s'y attachent, le regard que porte le public (les personnes les plus âgées mais aussi souvent les familles) sur ces structures, et les discussions ouvertes, mais aujourd'hui peu avancées, autour de la question d'alternatives au placement.

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

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

De même, l'accueil de jour apparaît assez facilement accepté par certaines personnes, et semble aussi offrir des possibilités pour une meilleure « socialisation » des vieilles personnes. Mais la formule s'adresse le plus souvent à ceux ou celles qui sont déclarées atteintes de troubles de la cognition, dans une optique essentielle de « répit » pour l'aidant, et de définition des limites du maintien à domicile. De plus, si le nombre de centres d'accueil de jour connaît une forte progression, leur répartition sur le territoire est très inégale²⁷.

²⁷ Selon l'état des lieux 2007 réalisé par la Fondation Médéric Alzheimer, le nombre de centres d'accueil de jour est passé de 191 en 2003 à 740 en 2007. Mais certains départements n'en ont aucun alors que d'autres en ont plus de 20.

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

Beaucoup de choses qui participent à la définition des situations de personnes vivant encore à domicile :

- soit comme encore incertaines,
- soit comme relevant de négociations préalables en vue d'un placement dont on ne sait s'il sera immédiatement réalisable,
- soit comme relevant d'une indication de placement définitif à très court terme, empruntant au modèle médical de la prescription.

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

On peut penser que l'ensemble des constats qui précèdent, ont à voir avec **cette ambiguïté « bien française » entre politique de la dépendance et politique de l'autonomie**. À la suite de B. Ennuyer (2002) nous avons insisté par le passé sur les orientations très médicalisantes de l'action ciblée sur les publics du « quatrième âge », définis comme vieilles personnes dépendantes, et en général sur les orientations très médicalisantes de la politique de la dépendance, comme si un glissement s'opérait entre perte d'autonomie de la personne et « dépendance » à l'univers médico-social. On pourrait toutefois concevoir qu'une plus grande faiblesse individuelle et sociale n'implique pas l'abandon de son pouvoir de sujet aux institutions médico-sociales. Au regard des politiques du « maintien à domicile », qui ont cheminé depuis plus de 40 ans mais sans obtenir vraiment les moyens de ses ambitions, les personnes de notre échantillon répondent plutôt à une définition en tant que personnes dépendantes et donc comme relevant de cet aspect des politiques publiques qui ne privilégie plus l'autonomie de la personne mais sa « prise en charge » médicalisée.

L'échantillon que nous avons constitué semble pour la majorité représenter des situations de personnes qui se trouvent au moment-clé d'un basculement où s'effectue, pour la vieille personne, cet abandon de son pouvoir de sujet.

Bibliographie

- Aliaga C et Neiss D.** (1999), Les relations sociales et familiales des personnes âgées résidant en institution, *Études et Résultats*, DREES, octobre 1999, 35
- Argoud D.** (1998), *Politique de la vieillesse et décentralisation : les enjeux d'une mutation*, Ramonville, Erès
- Attias-Donut C** (sous la dir), (1995), *Les solidarités entre génération. Vieillesse, familles, Etat*, Paris, Nathan
- Barthe JF, Clément S, Drulhe M.** (1990) Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées. *Revue Internationale d'Action Communautaire*, 23, 63.
- Beauchamp T L, Childress J F.** (2001, 5th edn), *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press
- Belleau H et Saint-Laurent C.** (2005) La décision d'hébergement des personnes âgées en institution : le point de vue des différents acteurs, in *La famille et l'éthique*, Sous la direction de F-R Ouellette, R Joyal et R Hurtubise. Familles en mouvance : quels enjeux éthiques?, Québec, PUL / IQRC
- Bourque R. et Thuderoz C.** (2002), *Sociologie de la négociation*, Paris, La Découverte
- Branch LG, Jette AM.** (1982), A prospective study of long-term care institutionalization among the aged. *American Journal of Public Health*. 72(12):1373-9.
- Bressé S et Dutheil N.** (2003), Les bénéficiaires des services d'aide à domicile : des publics divers, in Les personnes âgées entre aide à domicile et établissements, *Dossiers Solidarités Santé*, DREES, Janvier-mars 2003
- Brown LJ, Potter JF, Foster BG.** (1990) Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment, *Journal of American Geriatrics Society*. 38(4):455-60.
- Caradec V.** (1998), Les transitions biographiques, étapes du vieillissement , in *Prévenir, Formes et sens du vieillir*, 35, 131-137.
- Caradec V.** (2001), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Colin, coll. 128
- Caradec V.** (2004), *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF, coll. Sociologie d'aujourd'hui.
- Caradec V.** (2005), Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de déprise, in Caradec V et Martucelli D (eds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Débats et perspectives*, Lille, Presses Universitaires de Septentrion
- Casman MT, Lenoir V, Bawin-Legros B** (sous la dir), (1998), *Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ?*, Université de Liège
- Clément S.** (1996), Qualité de vie à la vieillesse : approches sociologiques, *Gérontologie et Société*, 78
- Clément S.** (2003), Le vieillissement, avec le temps et malgré le monde, *Empan*, Vieillir entre proches et professionnels, 52
- Clément S et Drulhe M.** (1992), De l'offre rationalisée à une demande polymorphe, in *Vieillir dans la ville*, Mire-Plan Urbain, L'Harmattan
- Clément, S., Drulhe, M.** (1993). L'entourage relationnel et les services gérontologique, *Revue Française des Affaires Sociales*, n°4 : 75-85.
- Clément S, Drulhe M, Dubreuil C, Lalanne M, Mantovani J, Andrieu S** (1999), *Les produits techniques dans les échanges entre les vieilles personnes, leur entourage et les services d'aide à domicile* (MIRE-CNAV) CIEU-CNRS, université de Toulouse-Le Mirail, INSERM 518, Décembre 1999

- Clément S et Lavoie JP** (dir), (2005), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Erès
- Clément S et Mantovani J.** (1999), Les déprises en fin de parcours de vie, *Gérontologie et Société*, 90
- Clément S et Mantovani J.** (2004). La place des technologies de communication à distance dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Colloque *Les nouvelles technologies pour le transport dans la cité : aide à la mobilité ou à l'immobilité*, Université de Rennes 1, Rennes, décembre 2004
- Clément S, Mantovani J et Membrado M.** (1996). Vivre à la vieillesse : se ménager et se risquer. *Les annales de la recherche urbaine* (73), 90-98.
- Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M,** (1993) Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals : a prospective study, *Gerontologist*. 33(6):714-20.
- Dorange M.** (2005), Entrée en institution et paroles de vieux, *Gérontologie et Société*, 112, 49-62
- Dutheil N,** (2001), Les aides et les aidants des personnes âgées, *Etudes et Résultats*, DREES, novembre 2001, 142
- Ennuyer B.** (2002) *Les malentendus de la dépendance*, Paris, Dunod.
- Ennuyer B,** (2006), **Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation.** Paris, Dunod
- Goffman E,** (1973). *Les relations en public. La mise en scène de la vie quotidienne.* Paris, Minuit.
- Gold DP, Reis MF, Markiewicz D, Andres D.** (1995), **When home caregiving ends : a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia.** *Journal of American Geriatrics Society*. 43(1):10-6.
- Gramain, A,** 1997, Décisions de recours au système de soins dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes : un modèle de choix discret dynamique, *Economie et Prévision*, 129-130, 3-4
- Grand A, Gand-Filaire A, Pous, J** (1991), Couples, vieillissement et gestion des incapacités, *Cahiers de sociologie et démographie médicale*, XXXIème année, 1, 15-44
- Legros P.** (2007), L'entrée en établissements non ou faiblement médicalisés pour personnes âgées et les relations de sociabilité et de domination entre résidents. Journées d'études Internationales, *L'âge et le pouvoir en question*, 10-11 septembre 2007, Université Paris-Descartes, Paris
- Macia E,** (2007), Entrer et résider en maison de retraite : des relations de pouvoir autour du Corps, Journées d'études Internationales, *L'âge et le pouvoir en question*, 10-11 septembre 2007, Université Paris-Descartes, Paris
- Mallon I.** (2004), *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, coll. « Le sens social ».
- Mallon I,** (2007) Les décisions des personnes âgées en maison de retraite : avancée en âge et gouvernement de l'existence, Journées d'études internationales, *L'âge et le pouvoir en question*, 10-11 septembre 2007, Université Paris-Descartes, Paris
- Mantovani J, Clément S, Membrado M, Rolland-Dubreuil C, Bocquet H, Drulhe M** (2002) *Habiter et voisiner au grand âge* (Fondation de France), ORSMIP, INSERM U558, CIEU-CERS CNRS, Toulouse, novembre 2002
- Mantovani J et Rolland C** (2005) *Les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et du comportement* (Caisse régionale d'assurance maladie de Midi Pyrénées), Observatoire régional de la santé Midi Pyrénées, juin 2005

- Martucelli, D.** (2002), *Grammaires de l'individu*, Paris, Gallimard
- McFall S, Miller BH.** (1992), *Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons.* Journal of Gerontology. 47(2):S73-9. Links
- Miller EA, Weissert WG** (2000), Predicting elderly people's risk for nursing home placement, hospitalization, functional impairment, and mortality : a synthesis , Med Care Res Rev. 57(3):259-97.
- O'Connor DW, Pollitt PA, Brook CP, Reiss BB, Roth M.** (1991), *Does early intervention reduce the number of elderly people with dementia admitted to institutions for long term care?* BMJ. 13;302(6781):871-5.
- Paquet M** (2003), *Vivre une expérience de soins à domicile*, Québec, Presses Universitaires de Laval
- Pennec S.** (2006), L'attachement au domicile : entre désir et contraintes, *Les Cahiers de l'Actif*, 364-365,
- Pruchno RA, Michaels JE, Potashnik SL.** (1990), *Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses.* Journal of Gerontology. 45(6):S259-66.
- Rolland-Dubreuil C** (2003), Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer, *Empan*, 52
- Saillant F et Gagnon E,** (2001), Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches, *Lien Social et Politiques-RIAC*, 46
- Serfaty-Garzon P.** (1999). *Psychologie de la maison. Une archéologie de l'intimité*, Montréal, Editions du Méridien
- Somme D,** (2003), Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution, *Dossiers Solidarité et Santé*, n°1, pp. 30-42
- Strauss A.** (1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme.* Textes réunis par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.
- Thomas C, Piette F, Bellamy V, Weill-Engerer S.** (2002) Les institutions auront-elles les moyens d'accueillir un plus grand nombre de déments ? *Revue de Gériatrie*, 27.
- Tugores F,** (2006), *La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Situation au 31 décembre 2003.* DREES, Etudes et Résultats, 485
- Vézina A et Membrado M,** (2005), La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille, in Clément S et Lavoie JP, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Erès
- Veysset B.** (1989). *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan
- Zarit SH, Todd PA, Zarit JM.** (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study. Gerontologist.;26(3):260-6.

Annexe 1 :
Grilles d'entretien

L'entrée en institution des personnes âgées

PERSONNES A DOMICILE EN SITUATION QUALIFIEE « LIMITE » OU A RISQUE

◆ Démarche d'enquête à domicile

Il s'agit de réaliser une « **monographie** » avec (si possible) et autour de la personne âgée enquêtée.

Etape 1 : Prendre contact avec, un CLIC, un CCAS, un SSIAD, une association de services et d'aide à domicile, un médecin généraliste, une structure d'accueil pour personnes âgées (accueil de jour, hébergement temporaire, EHPAD), un hôpital à qui nous présenterons notre démarche et nous demanderons de nous indiquer des personnes à domicile en « situation limite » (choix à faire en tenant compte de notre échantillonnage).

Etape 2 : Réaliser un « entretien principal » d'une durée d'une heure à une heure trente soit avec la personnes âgée, soit avec la personne définie comme « aidant principal »²⁸.

Etape 3 : Compléter la monographie par un ou deux entretiens plus courts (de l'ordre de 30 mn), avec des personnes intervenant dans la négociation maintien à domicile/ entrée en institution Ces personnes peuvent être :

- un autre "aidant" familial ;
- un proche non familial (ami, voisin) ;
- un intervenant professionnel du domicile ;
- un soignant : médecin généraliste, infirmière ou acteur hospitalier.

Trois outils de recueil d'information :

- une **grille d'entretien** : thèmes à aborder systématiquement pour chaque situation étudiée, à moduler selon les interlocuteurs ;
- une **fiche descriptive** : données à renseigner systématiquement pour chaque situation étudiée, auprès de plusieurs interlocuteurs de manière à croiser les réponses ;
- un **cahier d'enquête** : observations, pour chaque situation, sur les conditions de la médiation et du déroulement de l'entretien, sur les conditions d'habitat de la personne et des aidants... Y seront consignées les informations recueillies par l'enquêteur en dehors du cadre des grilles d'entretien. Ces notes seront intégrées dans les fiches de synthèse des situations de manière à les transmettre aux autres membres du collectif de recherche et les inclure dans les analyses.

²⁸ Ce n'est pas nous qui qualifierons ainsi la personne ; ce sera celle ou celui que les professionnels désigneront comme étant celle la plus présente, la plus active, la plus... auprès de la personne âgée. De fait, ce sera celle avec qui ils seront en contact, celle dont ils auront les coordonnées. Pour ne pas rester dans la seule vision de ce dit « principal », nous chercherons à rencontrer un autre proche (« aidant familial ») et de recueillir son point de vue sur la situation.

◆ Grille d'entretien

Principe général : Nous cherchons à retracer les différentes dimensions de la trajectoire de vie de la personne afin de cerner son rapport à l'existence, à la vieillesse, à la famille et de qualifier sa vie aujourd'hui et le regard qui y est porté. De même que pour les personnes en institution, il s'agit d'interroger le « parcours de vieillissement » de la personne, son « histoire de vie », les conditions de négociation et de renégociation du vieillir, les évolutions successives au plan de l'habiter, au plan relationnel, au plan identitaire, ... les situations vécues ; dont les termes de la négociation portant sur rester chez soi ou entrer en institution.

Cette grille est à moduler en fonction de l'interlocuteur : personne âgée, proche familial, professionnel à domicile, médecin généraliste, professionnel d'établissement. Chaque partie devra être abordée mais les questions plus ciblées et les relances seront fonction de l'interlocuteur. Ici, pour l'exemple, la grille est rédigée à l'adresse de la personne âgée.

Trajectoire de vie personnelle

L'enfance : À propos de l'origine sociale et du regard porté sur son enfance (profession des parents, nombre de frères et sœurs et rang dans la fratrie. Avez-vous le sentiment d'une enfance heureuse, difficile... ?)

Vie conjugale : Le ou les mariages, d'où venait le conjoint (lieu et milieu socio-culturel, profession) ? Comment qualifieriez-vous votre vie conjugale (heureuse, malheureuse, contrainte...) ? Si conjoint décédé, faire préciser date et circonstance du décès.

Vie familiale : Combien avez-vous eu d'enfants ? Si pas d'enfant, est-ce un grand regret dans votre vie ? Quel âge ont-ils ? Ont-ils réussi comme vous l'espérez (profession) ? Où habitent-ils ? À quelle fréquence les voyez-vous ? Combien avez-vous de petits-enfants et arrière-petits-enfants ? Les avez-vous gardé quand ils étaient petits ? Les voyez-vous souvent aujourd'hui ? Combien de frères et sœurs ? Combien sont encore en vie ? Où habitent-ils ? ... demander quels sont les autres membres de sa famille avec qui la personne a/a eu des liens forts (beaux parents, cousins, oncle...)

Vie professionnelle : Quelle est votre parcours scolaire ? Quelle(s) profession(s) avez-vous exercée ? À quel âge avez-vous arrêté de travailler ? Votre(vos) métier(s) vous plaisait-il ? Avez-vous des regrets (ne pas avoir pu faire les études souhaitées, ne pas avoir exercé le métier souhaité...) ? Faire préciser pourquoi (parents trop pauvres, travail très jeune, a suivi le conjoint et a dû renoncer à son travail...)

Quel regard portez-vous sur votre vie passée ?

Trajectoire résidentielle et « habité »

Il s'agit de retracer le parcours résidentiel de la personne et son éventuelle évolution au regard de son statut social, d'appréhender son attachement à certains logements en particulier, à celui d'aujourd'hui comparativement aux autres, mais aussi son attachement au quartier, à la ville... Sur le logement actuel, l'idée est de pouvoir évaluer aussi son adaptabilité aux pertes de mobilité, de stabilité, c'est-à-dire le niveau de risque perçu par la personne de vivre dans ce logement.

- Quels sont les différents logements et villes dans lesquels vous avez habité ?
- Faire préciser le type de logement, le statut, l'appréciation du logement et du quartier/ville, si double résidence.
- Depuis combien de temps habitez-vous ici ? En faire un descriptif en terme de confort et d'équipement (chauffage, cuisine, salle de bain...), d'accessibilité (maison à étage,

appartement sans ascenseur...), de situation (habitat isolé, avec du voisinage, des commerces à proximité...) Est-il vétuste ou en bon état ? y a-t-il eu des aménagements intérieurs pour le rendre mieux adapté à la mobilité ? Noter éléments observés sur place pendant l'entretien.

- Faire parler sur l'attachement à ce logement et pourquoi (maison de famille, accès à la propriété, situation privilégiée...).

Trajectoire de vie sociale

L'idée est de retracer le mode de vie social de la personne, de voir en quoi il a changé au fil des années et si aujourd'hui elle est une personne ayant maintenu son insertion sociale ou si celle-ci s'est fortement diminuée.

- Quelle était votre vie sociale ? Aviez-vous beaucoup d'amis ? Sortiez-vous beaucoup ? Faisiez-vous des voyages ? Quels étaient vos centres d'intérêt, vos activités préférées ?
- Aujourd'hui, comment est votre vie sociale ? S'est-elle maintenue telle qu'elle était, s'est-elle beaucoup modifiée... ? Que continuez-vous à faire ? Que ne faites-vous plus ? La semaine passée, quelles sont les personnes qui ne sont pas de votre famille que vous avez fréquentées ?
- Recevez/ envoyez-vous beaucoup de courrier ? d'appels téléphoniques ? (faire préciser la quantité, la fréquence et l'origine).
- Avez-vous un ou plusieurs animaux de compagnie ? En avez-vous eu ? Jusqu'à quand ? Aimeriez-vous en avoir ?
- Aujourd'hui quel est le déroulement d'une journée habituelle ?

Trajectoire de santé

On se montrera opportuniste pour tenter de recomposer une histoire de la santé la plus circonstanciée possible (ou qui fait bien apparaître les épisodes les plus significatifs). On n'hésitera pas à remonter loin dans le temps (problèmes précoces de santé, fragilités...).

- Quelles maladies graves ou chroniques avez-vous eues et avez-vous aujourd'hui ? Pour quelles raisons avez-vous été hospitalisées (quand, combien de temps) ? Comment avez-vous vécu la/les maladies ? Comment la/les a vécue/s votre entourage ?
- Suivez-vous un régime ? Prenez-vous beaucoup de médicaments ? Depuis quand ? Vous arrive-t-il de les oublier ?
- Que faisiez-vous (que faites-vous) pour vous maintenir sur le plan santé ? Que disaient vos proches de votre attitude quant à la santé ? Disaient-ils que vous ne faisiez pas assez attention à votre santé ? Vous preniez-vous suffisamment de moments de repos ?
- On insistera sur les limitations successives, le sentiment de perdre des forces, de décliner, les handicaps, problèmes de pathologies, en pensant à leurs conséquences sur la vie de la personne : arrêt de certaines activités, dépendance de fait, perte de mobilité (y compris conduite automobile), rapprochements contraints ou suscités, aménagements de l'ancien logement...
- Y a-t-il des choses que vous faisiez avant et que vous ne pouvez plus faire maintenant ? Qu'est-ce qui vous embête le plus de ne plus pouvoir faire ?
- Finalement vous trouvez-vous en bonne ou mauvaise santé ? Par rapport à quoi ou qui vous situez-vous : aux autres personnes de votre âge, aux personnes ayant de semblables pathologies, ayant eu une trajectoire de vie comparable à la vôtre... ?

Rapport à l'existence

Sans se montrer inductif, et plutôt en fin d'entretien, il est important de relancer sur tout ce qui se rapporte au « sentiment de l'existence » :

- Types de question (mais pouvant être très variable selon les personnes)
- Avez-vous un sentiment de sécurité ou d'insécurité ? Pourquoi ? peur de la chute, de l'incapacité, de la mort ?...
- Avez-vous un sentiment d'inutilité ? (ne plus être utile aux autres, ne plus être bon à rien...)
- Qu'est-ce que vous avez transmis à vos enfants ?
- Qu'est ce qui était le plus important à réaliser dans votre vie ? Avez-vous des regrets ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ?
- Souhaitez-vous participer encore à des événements heureux, une festivité locale ou familiale
- Y a-t-il encore des choses qui vous font très plaisir dans votre vie actuelle ? ou au contraire des choses qui vous font regretter de vivre ? Pouvez-vous m'en parler ?
- Etes-vous croyant ? Qu'est ce que la religion vous apporte ?

Recours à des aides professionnelles

Faire le tour des différentes aides listées dans le questionnaire, en demandant de raconter les circonstances de recours (quand, pourquoi, qui..) et retracer le processus de décision et de négociation (qui a formulé l'idée, qui s'est renseigné, comment, choix sur quels critères, qui était d'accord ? qui s'opposait ?).

- Est-ce que ces aides apportent satisfaction à la personne, à son entourage ? pourquoi oui ou non (l'aide ménagère comble un besoin de présence, la téléalarme rassure l'entourage en cas de chute...). L'idée est de cerner comment les recours à des aides à domicile se sont effectuées et si aujourd'hui, elles répondent aux attentes exprimés.
- Interroger sur l'APA : si demandée, faire parler sur les circonstances de demande d'APA (processus de décision et de négociation) ? si non demandée, pourquoi ?
- Voir s'il y a eu des hospitalisations qui ne seraient pas pour seul motif médical (souvent difficile à recueillir).

Contacts antérieurs et actuels avec des structures pour personnes âgées

Il s'agit de voir où en est la personne dans son rapport aux structures d'accueil pour personnes âgées : l'idée même de fréquentation est-elle totalement écartée ou y a-t-il début de réflexion voire de fréquentation ?

- Un accueil de jour ? structure d'accueil temporaire ?
- Inscription sur un ou des listes d'attente de structures ?
- Une ou des tentatives d'entrée en institution (avec retour à domicile, le même ou un autre) ?
- Pour chaque structure citée, faire raconter le processus de décision et de négociation préalable (dates, événements déclencheurs, qui a lancé l'idée, s'est renseigné, sur quels critères, qu'en pensait la personne ? qui était d'accord ? qui s'opposait ? si fréquentation d'une structure, comment l'expérience se déroule-t-elle ou s'est-elle déroulée ? quelles modifications par rapport aux idées et opinions a priori ? à quelle distance se situent la structure fréquentée/ les établissements sollicités ? comment la personne s'y rend-elle ?

- Plus précisément si une entrée en institution a fait l'objet de discussion, quels sont les éléments de choix d'une structure (proximité, prix, prestations...) ? les critères qui font rejeter une structure ? y a-t-il consensus, conflit ? entre qui et qui ?
- Faire préciser et argumenter les réponses, éventuellement par comparaison avec d'autres situations de vieilles personnes.

« Bilan » de la situation

Comment qualifieriez-vous la situation de vie actuelle de la personne ? Laisser parler puis faire préciser :

- Selon vous, quels sont les éléments « protecteurs » (qui contribuent à une situation favorable, par exemple, la présence de la famille, la relation très proche avec l'aide ménagère, la surveillance de la voisine...) ?
- Quels sont les éléments « à risque » (qui perturbent la situation actuelle et fragilisent le maintien à domicile, l'isolement de la maison, la perte des sociabilités, les troubles du comportement...) ?
- Que faudrait il pour améliorer la situation actuelle ? Est ce réalisable ? Pensez-vous qu'une entrée en institution serait préférable ? (à reprendre selon qu'elle soit envisagée ou non)

Démarche d'enquête en établissement

Il s'agit de réaliser une « monographie » avec (si possible) et autour de la personne âgée enquêtée.

- Etape 1 : On aura d'abord pris contact avec l'un des responsables de la structure et on aura précisé avec lui :
 - les caractéristiques de l'établissement et les procédures appliquées à l'entrée des personnes et avant (voir Grille 1),
 - nos règles en matière « d'échantillonnage »,
 - à quelles personnes s'adressera l'enquête, personnes hébergées, familiaux, professionnels de la structure.
- Etape 2 : Réaliser un « entretien principal » d'une durée d'une heure à une heure trente soit avec la personne hébergée, soit avec la personne définie comme « référent familial²⁹ » (Grille 2). Préciser notamment alors les personnes qui ont pris une part active dans la décision d'orientation de la personne vers l'institution.
- Etape 3 : Compléter la monographie par un ou deux entretiens plus courts (de l'ordre de 30 mn), avec des personnes qui se sont révélées avoir pris une part déterminante dans la décision de placement (Grille 3) Ces personnes peuvent être :
 - l'aidant dit « principal » ou un autre aidant familial,
 - un intervenant professionnel du domicile,
 - un intervenant de la structure (un médecin coordinateur par exemple, ou une autre personne éventuellement chargée de la préparation du placement),
 - un ou des soignants : médecin généraliste, infirmière ou acteur hospitalier.

Un se dotera en outre d'un cahier d'enquête avec vocation à compléter les entretiens par des observations sur :

- les conditions de la médiation qui ont participé à enquêter auprès de cette personne (pourquoi cette personne a-t-elle été choisie ? En fonction de quels éléments de profil ?),
- les conditions d'accès aux personnes et les conditions d'entretien,
- sur le cadre d'hébergement (aménagement de la chambre ou du studio, meubles, photos,
- éventuellement sur les conditions d'habitat des familiaux (cadre rural, urbain, périurbain...) lorsque l'EHPAD se situe à proximité immédiate du lieu d'habitat des proches.

²⁹ Il s'agit du correspondant familial le plus proche de la personne âgée, tel que défini par le personnel de la structure.

Grille 1. Rencontre initiale avec un ou des responsables de la structure

On annoncera sans problème l'objet de l'étude.

Nous cherchons à rencontrer : une ou deux personnes entrées récemment dans la structure.

 **L'objectif général** est de préciser les caractéristiques de l'établissement, son statut, ses capacités d'accueil et règles de recrutement, ses prix, etc. afin de situer son niveau d'attractivité (pour quels publics), ainsi que la place de la structure dans le système d'offre locorégional. Il s'agit aussi de préciser les choix de fonctionnement et de régulation interne (notamment en vue d'une rencontre avec un membre du personnel au contact direct avec la ou des personnes qui font l'objet de l'enquête). On insistera plus particulièrement sur les procédures de l'entrée en établissement : nous cherchons à nous représenter les différentes « filières » de l'entrée en établissement, et les relations établies entre les intervenants de l'EHPAD et les familles de personnes hébergées (ne perdant pas de vue que l'objectif est aussi de rencontrer un ou plusieurs « aidants » familial).

Caractéristiques descriptives de l'établissement

- En commençant par quelques données « techniques » simples : statut administratif, nombre de lits, taux d'occupation actuel, répartition (y compris spatiale) entre lits médicalisés, « cantou » (secteur destiné aux personnes désorientées), et autres.
- Historique.
- Propriétaire, gestionnaire.
- Débattre avec la ou les personnes interrogées sur :
 - les critères adoptés et pratiqués en matière de qualité d'accueil, d'hébergement, d'animation de la vie quotidienne, des soins, ...
 - les politiques de recrutement, de formation et de mobilisation des personnels,
 - La régulation au jour le jour,
 - L'attractivité de la structure au regard des autres composantes de l'offre de proximité.

Le « public »

- Origine sociale et géographique des personnes hébergées :
 - fonction de proximité ? Recrutement à une échelle géographique plus large ?
 - prix
 - accessibilité
 - délais d'attente
 - ...
- Quels exemples de personnes d'origine éloignée ?
- Des personnes venant d'un autre établissement (autre maison de retraite, foyer logement, autre établissement...) ? Quels cas de figure ?
- La structure entretient-elle des relations privilégiées avec d'autres EHPAD ? Avec l'offre hospitalière ? Nature de ces liens (par exemple, inscription dans un réseau d'établissements à vocation gériatrique, personnels partagés...)
- Quelle place faite aux non hébergés dans l'établissement ?
- Organisation des visites. Horaires ? Participation aux repas ? Quelles formes de concertation avec les familiaux ? Participation à la vie de l'établissement ?

Nous testerons par là en quoi les qualités propres de l'établissement en matière d'accès aux familles, d'ouverture sur l'extérieur (le village, le quartier...) peuvent participer à l'attractivité du lieu.

Organisation et fonctionnement

L'espace

- Quels choix de répartition des personnes hébergées dans l'établissement ? (Sectorisation ? « Unités comportementales » ? Unité(s) Alzheimer ? Secteurs sécurisés ?) Selon quels critères ? Etablissement « fermé » ? Quels espaces extérieurs ?

Les transferts – Le partenariat

- L'établissement garde-t-il les personnes jusqu'au décès ? Procédures de fin de vie ?
- Sinon : quels cas de personnes transférées ? Vers quels autres établissements ?
- Exemples d'hospitalisation depuis la MR. Données statistiques disponibles ?
- Dans quels rapports avec le ou les services d'accueil ?

Les personnels

- Composition (Infirmières ? Médecin coordinateur et autres soignants ? Psychologues ? animateurs ?...)
- Quel recrutement récent ?
- Quelle formation initiale ? Quelle politique de formation ?

La régulation interne

- Conventionnement tripartite, projet d'établissement, projet de vie ?
- Rythmes et organisation de la vie quotidienne. Activités proposées.
- Partage de l'information entre les intervenants ?
- Quel suivi au cas par cas ?

L'entrée en institution – quelles procédures éventuelles ?

- Liste d'attente ? Quelles règles en la matière ?
- Peut-on parler de préparation à l'entrée en institution ? Exemples. Dans quel rapport aux aidants familiaux ? Quels temps réservés à la négociation avec « la famille » ? Quel conventionnement éventuel ? Visites de pré admission ?
- Exemples de médiation pour placement. Par les services hospitaliers ? La famille directement ? Les structures du maintien à domicile ?...

Les choix des personnes à enquêter privilégieront la diversité d'ensemble. Sur 8 à 9 monographies par site, on cherchera à ne pas se laisser porter par la tendance des acteurs à sélectionner les situations les plus marquantes, que ce soit sur le versant dramatique ou sur le versant idyllique. Un choix parmi les dernières entrées devrait nous permettre d'éviter l'écueil.

| |
|--|
| Grille 2. Entretien avec la personne âgée ou la personne de référence de son entourage familial |
|--|

Principe général : Il nous semble nécessaire de ne pas focaliser l'entretien sur l'entrée en institution. Il n'est sans doute même pas souhaitable de déclarer que notre objet d'enquête porte sur le moment du placement. Ce serait d'ailleurs assez faux : il s'agit d'interroger le « parcours de vieillissement » de la personne, son « histoire de vie », les conditions de négociation et de renégociation du vieillir, les évolutions successives au plan de l'habiter, au plan relationnel, au plan identitaire,... les situations vécues ; dont les termes de la négociation portant sur l'entrée en institution.

On sait par expérience qu'il est souvent préférable d'amorcer l'entretien par le biais de l'histoire de l'habiter, terme recouvrant non seulement les conditions d'habitat au sens large ainsi que les relations dans lesquelles elles s'inscrivent.

On en viendra progressivement à considérer aussi l'histoire de santé (au sens le plus large). Si tant est que la question ne s'est pas imposée d'elle même d'emblée. L'ordre ci-dessous n'a cependant qu'une valeur indicative : la plupart du temps c'est de fait la personne interrogée qui dirige l'entretien.

Le logement, l'habitat

- Où avez-vous vécu dans le passé ?
- Formes de logement – accès, organisation de l'espace...
- Dans quel quartier, ville, village ? Caractéristiques, habitants.
- Propriétaire ? Locataire ? (id), pratiques de doubles résidences ?...
- Situation du dernier logement avant l'entrée en institution, description, appréciations.
- Les anciens lieux de résidence : faire parler sur les qualités comparées. Qu'est ce qui était mieux ou moins bien qu'ici ?

Relations familiales

Ce titre et le suivant sont bien sur essentiels.

Histoire familiale

- Cohabitation familiale dans le passé. Rapprochements familiaux. Quand ?
- Y a-t-il eu des difficultés dans la vie de couple, de la famille ?
- Qui aide ou aidait ? Quels soutiens ? Qui s'occupait de l'administration ?...
- Membres de la famille. Où habitent-ils (ou habitaient) ?
(*Laisser parler spontanément puis procéder par ajustements progressifs*)
- Qui voyez-vous le plus souvent de votre famille, qu'elles viennent vous rendre visite ou que vous alliez les voir ? Fréquence et qualités de la relation.
- Depuis quelques années ou quelques mois, y a-t-il des personnes de votre famille que vous voyez moins souvent que par le passé ? Lesquelles ? Et depuis l'entrée en institution ?
- Passé scolaire et professionnel. Autres activités de la personne, des proches... service militaire, guerre.
- Travail du conjoint, des parents...
- Comment s'est passé la vieillesse de vos parents ?

Vie relationnelle hors famille

- Au cours de la semaine passée, quelles sont les personnes qui ne sont pas de votre famille que vous avez fréquentées ? Où ? Qu'avez-vous partagé avec ces personnes : voisins, amis, commerçants, anciens collègues, concierge...
- Qualités des relations
- Relations abandonnées, perdues. Nouvelles relations ?

- État de santé des personnes avec lesquelles on est ou a été en relation.

Dans la maison de retraite

Cela fait quelques jours que vous êtes ici.

- Le cadre : qualités et défauts.
- Quelles sont les personnes avec qui vous avez des contacts ?
- Personnels ? Résidents ? Soignants ?
- Des personnes de l'extérieur sont-elles venues vous voir ?
- Qu'est qui change le plus par rapport à votre vie à domicile ?
- Développer les aspects négatifs et positifs. Qu'est-ce qui fait continuité/rupture (ex : médecin traitant, relations aux proches...).
- Avez-vous reçu du courrier ?... téléphone...
- Vous tenez-vous au courant de ce qui se passe à l'extérieur, télé, radio, journaux, autres lectures : pratiques quotidiennes.
- Aviez-vous chien, chat ou autre animal ? En avez-vous eu dans le passé ?
- Depuis quand connaissiez-vous la structure ? Connaissiez-vous auparavant certains résidents ?
- Est-ce que vous connaissez d'autres structures ?
- Qualités et défaut au regard des autres résidences connues, par rapport au dernier logement habité ?
- Localisation de l'établissement, agencement des espaces communs, du logement privatif... Qu'est-ce qui a été conservé du mobilier personnel ? Qu'est devenu le reste ?
- Participez-vous à des activités organisées, animations dans ou hors de la structure? Quelles sorties ? Qu'est-ce qui se passe en ces occasions ? Développer un peu la question des activités d'avant et d'aujourd'hui, mais sans insister trop : faire d'écrire les temporalités du quotidien.
- Quelles activités pour lesquelles vous vous faites aider ? Pour lesquelles vous aller aider les autres ? Qui et quoi ? (activités d'intérieur et d'extérieur).
- Vous arrive-t-il de vous déplacer ? Jusqu'où ? Comment et pourquoi ?

Histoire de l'entrée en maison de retraite

- Où était la personne hébergée dans le courant de la semaine qui a précédé son entrée en EHPAD ?
- Détailler les circonstances, réticences, discussions, interventions diverses.
- En quoi la personne ou l'entourage a anticipé ou préparé l'entrée en EHPAD ?
- Qui a participé à la prise de décision ?
- Quels épisodes marquants au cours de la période qui a précédé la décision ?
- Inscription préalable sur une liste d'attente ?

On relancera en fonction du début d'entretien.

- Pourquoi cet établissement en particulier ? Choix par défaut ?
- Comment avez-vous préparé votre déménagement ? Avez-vous été aidé ?
- Votre médecin traitant a-t-il joué un rôle ?
- Est-ce que cela s'est bien passé ?
- Racontez-moi votre premier contact avec cet établissement avant ou au moment de votre arrivée (Etiez-vous accompagné ? Avez-vous trouvé le lieu sympa, rassurant ?...)
- Décrivez-moi votre arrivée, votre première journée, votre première nuit.
- Avez-vous pu aménager votre chambre ? Y a-t-il des meubles à vous ici ?
- Par rapport à vos médicaments, comment cela se passe ?
- À domicile comment faisiez-vous ?
- Est-ce les mêmes ?
- Quelles aides ont été mobilisées avant et pour l'entrée en institution : APA, Aide Sociale, APL...
- Parmi les proches, qui participe éventuellement aux frais d'hébergement ?

- Quel « montage » financier préalable ? (Ayant pu par exemple se traduire par la vente de biens, une maison ou autres)
- Si placement sous tutelle (précisé avant l'entretien), faire commenter.

Trajectoire de santé, autonomie, pertes, limitations diverses

- Le sujet peut être délicat à aborder frontalement : on s'appuiera également beaucoup sur ce que la personne aura dit précédemment de son parcours de santé (de soins – hospitalisations, opérations, chutes... –, de perte de capacité, mais aussi sur les adaptations et négociations successives face au vieillissement)
- Le but est de recomposer une histoire circonstanciée, en remontant dans le temps autant que nécessaire (problèmes précoces de santé, fragilités...) et dans tous les cas bien avant l'entrée en EHPAD.
- Nous cherchons à saisir les conséquences des limitations successives et problèmes de santé sur la vie de la personne : arrêt de certaines activités, perte de mobilité (y compris conduite automobile), rapprochements contraints ou suscités, aménagements de l'ancien logement, mobilisation d'une aide professionnelle, reconstitution du soutien informel...).

Rapport au corps et à la santé aujourd'hui

Nous cherchons à mieux saisir le rapport de la personne hébergée à son corps et à sa santé. Nous nous appuyons surtout pour cela sur des « relances » à propos de ses états de santé et d'autonomie/handicap, en insistant sur les ressentis, les sentiments exprimés...

- Que peut faire seule la personne ?
- Y a-t-il des choses que vous faisiez avant et que vous ne pouvez plus faire maintenant ? Qu'est-ce qui vous embête le plus de ne plus pouvoir faire ?
- Suivez-vous un régime ? Prenez-vous beaucoup de médicaments ? Depuis quand ?
- Finalement vous trouvez-vous en bonne ou mauvaise santé ? Et par rapport aux autres personnes de votre âge ?
- Que faisiez-vous (que faites-vous) pour vous maintenir sur le plan santé ? Que disaient vos proches de votre attitude quant à la santé ? Disaient-ils que vous ne faisiez pas assez attention à votre santé ? Vous preniez suffisamment de moments de repos ? Combien et comment ?

Sentiment de l'existence, statut de la vieillesse

Sans se montrer inductif, et plutôt en fin d'entretien, il est important de relancer, en fonction de ce qui aura été dit précédemment, sur tout ce qui se rapporte au « sentiment de l'existence » et au « statut de la vieillesse » (à discuter) :

Il s'agit de tester le rapport de la personne à son vieillir, en procédant par des relances sur ce que la personne exprime de :

- son sentiment de sécurité ou d'insécurité ? Pourquoi ? Peur de la chute, de la mort ?...
- sentiment d'utilité -'inutilité ?
- sentiment de transmission ou de rupture ?

En revenant sur ce qui apparaît essentiel pour elle aujourd'hui (dans les relations familiales ou autres, la vie en établissement, la religion, le rapport au corps...).

Rapport au regard des autres. En quoi la personne se sent-elle éventuellement dévalorisée ?

Grille 3. Entretiens complémentaires

Ceux-ci s'adresseront selon les cas :

- soit à un ou plusieurs proches familiaux,
- soit à un professionnel de la structure (infirmière, aide soignante, médecin coordinateur),
- soit à un autre intervenant extérieur (tuteur, ami, ex aidant à domicile ou médecin traitant -à contacter notamment dans le cas d'institutionnalisation récente-).

Ces personnes seront retenues parmi celles qui ont été précédemment définies (au niveau du premier contact avec la structure, et surtout au cours de l'entretien initial) comme ayant joué un rôle essentiel au cours de la période récemment pré ou post placement).

Il s'agira d'entretiens courts : 20 à 30 mn.

Dans ce cas, il faut probablement annoncer clairement que notre intérêt principal porte sur les conditions de l'entrée en institution, sur les termes des négociations qui ont précédé le placement, sur les participants à la prise de décision et les critères qu'ils ont mobilisés.

Mais s'il s'agit d'aller plus vite à l'essentiel, selon la teneur de l'entretien principal, on n'en testera pas moins les différentes dimensions de la grille précédente, pour ce qu'elles ont pu participer à la prise de décision :

- le logement, l'habitat avant entrée en structure,
- les relations familiales et extrafamiliales de la personne,
- les configurations de l'aide (formelle, informelle),
- le rapport de la personne âgée à la structure dans laquelle elle vient d'entrer, la part qu'elle a éventuellement prise dans la décision,
- sa trajectoire de santé,
- son « rapport à l'existence ».

Annexe 2 :
Présentation résumée des situations étudiées

M Admir

Rencontrés : fille, cadre santé EHPAD, responsable CLIC

M Admir vivait chez lui, avec son épouse. 4 mois plus tôt, ils ont été placés dans la maison de retraite de leur petite ville de résidence. Il y a un mois Mme, dont l'état de santé était dégradé, est décédée. M reste dans l'établissement, et attend la fin de sa longue vie de plus de 101 ans.

La fille aînée (77 ans) a été interviewée et se place comme l'actrice principale du soutien à ses parents (avec sa sœur unique), d'abord l'organisation d'une aide à domicile, de plus en plus lourde, pendant trois ans, puis la décision de les faire entrer dans un établissement. Avec plus de 10 intervenants différents (aide ménagères, infirmières, gardes de nuit), le domicile était devenu « une maison à courant d'air », une « petite entreprise » très coûteuse à entretenir (4000 euros mensuels) et les deux filles épuisées par la présence, l'attitude demandeuse de la mère et la gestion. L'objectif étant qu'ils ne soient jamais seuls car « maman ne voulait plus rester seule ».

Notons le niveau social élevé de la famille, des deux côtés, depuis plusieurs générations, ce qui signifie un certain habitus à prendre en charge les problèmes et à gérer du personnel.

Nous sommes dans une situation relationnelle d'engagement, de dévouement auprès des parents, à toujours chercher à faire plus, comme un défi à soi-même à relever, aidante de carrière (cohabitation avec la belle-mère impotente pendant 9 ans avant un placement dans un établissement, mari cancéreux). Continuité de cet engagement avec une présence chaque jour, en relais avec la sœur, à la maison de retraite.

Tout a été décidé et mené par les deux filles (l'aînée davantage ?) : l'aménagement du sous-sol de la « villa » des parents en leur niveau de vie, le recours aux aides à domicile, l'entrée en institution, le maintien de M après le décès de la mère. Le choix de la maison de retraite, nommée « résidence », désignée comme un « hôtel », a été présenté sur l'argument de la « sécurité » du fait d'une présence permanente et nombreuse de personnel mais aussi sur l'argument du soulagement apporté aux filles : « ils ont fait (accepter le placement) ce qui était le mieux pour nous ».

S'il y a eu négociation, c'est avec soi-même et un certain sentiment de culpabilité des filles (au moins de la fille aînée), certainement aussi sentiment d'échec, de ne pas avoir su tenir jusqu'au bout. D'autant que l'état de Mme était tel que, selon le cadre santé de l'établissement, même en étant restée chez elle, elle était sur le point de mourir. Alors que la fille fait rapidement état d'hésitation « j'ai dit non, il faut prendre une décision », la professionnelle de l'institution signale qu'une première place libre pour le couple avait été refusée et ce n'est que la seconde fois que l'entrée s'est faite. Une situation définie comme prioritaire pour l'établissement, du fait du grand âge de M et de l'état d'épuisement des filles (âgées de plus de 75 ans).

La cadre santé signale la fréquence des entrées en institution décidées par les familles, sans négociation avec les parents, présentées comme des séjours provisoires, dont il s'ensuit des situations de non-dit difficiles pour le personnel.

Mme Criée

Rencontrées : les deux filles, l'animatrice sociale du CLIC

À 94 ans Mme C. a un Alzheimer « très lourd », mais a aussi connu un accident (AVC ?) il y a deux ans, et depuis deux ans, elle crie tout le temps. Elle a aussi complètement perdu la vue. Ne se tient plus sur ses jambes. Déclin très rapide depuis deux ans. Une première tentative d'internement avait permis de calmer les cris pendant l'été dernier. Il y a eu des tentatives d'une des filles pour la prendre chez elle, mais elle dégrade meubles et portes et l'aide professionnelle est très en deça des besoins (2h par jour); tentative aussi de la réinstaller à son propre domicile, au village, après une vague adaptation de la maison (l'animatrice parle de rénovation du rez-de-chaussée). Mais la situation reste inchangée.

« Elle ne connaît plus personne », ni lieux. Mais ceux-ci ont recommencé dès l'automne. Elle est aujourd'hui confinée au lit et au fauteuil, attachée en structure hospitalière fermée.

Le recours au CLIC date d'un an, un dossier d'APA a été ouvert, Mme était déjà en liste d'attente dans des établissements à proximité. Aujourd'hui, la situation est particulièrement délicate : elle ne peut pas rester au domicile, elle a été placée en hôpital psychiatrique mais pour une durée nécessairement limitée, elle ne peut pas envisager intégrer un EHPAD, parce qu'elle crie et est agitée. Par deux fois, une place s'était libérée mais l'établissement n'a pas voulu prendre Mme : « *Ils ne nous l'ont pas prise dans aucune maison de retraite* ». Il faudrait pour cela que son état soit stabilisé, dit l'animatrice du CLIC. Les deux filles sont vindicatives sur la question, mais ne semblent pas avoir de relations très étroites avec les soignants. Et elles sont toutes les deux assez isolées du pôle urbain. L'animatrice sociale déclare de son côté être attentive à leur situation, soucieuse face à « l'état d'épuisement et d'énervement » des deux filles, « il était urgent qu'elle soit placée ». La relation entre mère et filles serait extrêmement tendue, à la limite de la maltraitance.

Qui a pris la décision d'un internement ? « *C'est le docteur. C'est le docteur* », disent les filles. L'animatrice explique qu'elle a signalé la situation au généraliste, membre d'un réseau de santé, ce qui aurait facilité une hospitalisation, en attendant qu'une entrée en établissement soit possible. Mais il n'y a eu aucune discussion commune entre médecin, CLIC et filles.

Famille de tout petits agriculteurs en moyenne montagne. Elle a vendu les vaches à la mort du père, tout en restant très active jusqu'en 2005. Enfants, petits commerçants. Descendants installés comme employés dans la région toulousaine. Le coût du placement inquiète, c'est l'une des petites filles qui l'exprimerait le plus.

Les deux filles (âgées d'environ 75 ans) lui reconnaissent seulement le désir de mourir : « *elle demande la mort. Cela fait longtemps qu'elle demande la mort* » et elles comptent les morts précoces de la famille : les parents très tôt, le mari avant 57 ans, un fils, une petite fille, les deux gendres.... Elles la disent « *folle... folle* » et insistent : il leur est « *impossible de la reprendre* »

Le stigmate qui en résulte pour la famille est toujours présent : « *Quand elle criait on ne pouvait pas la sortir parce que cela nous faisait honte. Il faut dire les choses honnêtes* » () « *On est dans un village. Tout le monde regarde.* »

M et Mme Fragel

Rencontrés : elle (lui un peu), cadre santé EHPAD, responsable CLIC

Situation typique du couple âgé (86-87 ans) dont l'un (ici, le mari) est atteint de troubles cognitifs, et l'autre est épuisé par la présence et les soins à fournir. L'entrée en institution se fait sur les indications plus ou moins pressantes des professionnels dans une optique de soulager l'aidant-e.

Un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé 7 ans plus tôt, certainement à un stade déjà quelque peu avancé. En effet, peu après, M ne pouvant plus conduire, le couple a quitté la maison qu'il occupait depuis longtemps dans un tout petit village pour un autre logement situé dans le centre de la ville la plus proche. Cette maison n'est pas adaptée à la diminution de la mobilité : conçue sur deux niveaux, le lieu de vie est à l'étage et accessible par un escalier extérieur pentu. Or M est à risque de chute, « il est tombé déjà trois fois au moins » et « vient de passer trois mois là haut (à l'hôpital) ».

M et Mme Fragel ont été rencontrés peu de temps avant qu'il n'entre dans un établissement. Mme se dit « fatiguée » et se montre désespérée lors de l'entretien, face à une situation dans laquelle elle se sent (elle l'exprime ainsi) seule, n'ayant que peu d'appui que ce soit des professionnels ou de leurs deux enfants (l'un habite à plusieurs centaines de kilomètres, l'autre à proximité mais était jusqu'à peu en activité). Le poids du quotidien, du soutien à apporter à son conjoint que l'on voit perdre peu à peu ses facultés « c'est celui qui vit avec la personne qui s'en rend compte, mais les autres non. Ils voient mon mari, physiquement il n'a pas tellement changé. Alors ils le trouvent bien. Ils ne se rendent pas compte... le travail que c'est... qu'il faut être là ». Ayant une retraite modeste (lui était petit artisan, elle aidait sans être déclarée), elle est de plus inquiète par la question financière et craint de devoir vendre leur maison pour payer le coût de l'établissement. Elle semble en perte de prise sur le monde, dans une déprise forte, qui s'exprime notamment à travers la proximité de la mort, le sentiment d'être

survivante mais en instance de rejoindre ceux qui sont déjà morts (des anciens voisins « il y en a beaucoup qui sont morts ») ; « on a eu un chien qu'on a gardé 17 ans. Je n'en ai pas voulu d'autre parce que je dis que s'il vit 17 ans, nous on ne vivra pas encore 17 ans, alors... »

Le couple est pourtant suivi par le CLIC, bénéficie de l'APA et d'aides à domicile. Mais l'intervention des aides ménagères, le passage de l'infirmière, la fréquentation de l'accueil de jour, ne soulagent que très peu le fardeau ressenti par la conjointe : « tous les jours c'est une journée pénible, et de plus en plus ». Selon la responsable du CLIC, Mme a d'abord été réticente à recourir à des professionnels, puis la démarche d'inscrire son mari en liste d'attente de l'établissement de la ville « cela a été long ». Une première fois une place s'est libérée mais n'a pas été prise par M Fragel, apparemment, pour des questions financières, dicit le cadre santé de l'EHPAD. Pourtant, aujourd'hui le problème d'argent semble résolu « je crois que Mme Fragel se faisait une idée de problèmes financiers mais en fait en regardant les différentes possibilités elle a trouvé ». Ce qui est apparu c'est que cette question souciait beaucoup Mme et qu'elle n'a pas été préalablement discutée avec des professionnels de l'action sociale. La responsable du CLIC soulève la question de l'information quant au coût de l'institution : « c'est toujours un souci, parce que les gens, quand ils s'inscrivent dans les EHPAD, on leur dit ce que cela coûtera mais personne n'est foutu de leur dire comment ils vont payer. Alors si c'est l'aide sociale et bien on leur dit de demander l'aide sociale mais souvent ils rentrent et ils ne savent pas. Il n'y a personne dans les institutions qui est capable ou qui est là, je ne sais pas ce qu'il faut dire, pour leur donner l'information ».

Mme Loiret

Rencontrés : fils, aide ménagère, animatrice CLIC, cadre santé EHPAD

Ancienne institutrice de 93 ans, veuve depuis 1989, qui vivait dans l'ancienne ferme familiale avec son fils unique (58 ans) et qui est entrée en EHPAD trois semaines plus tôt.

En 1998, surviennent deux événements qui aboutissent à une re-cohabitation : l'ostéoporose entraîne un tassement des vertèbres, sa mobilité est réduite (elle n'utilise plus que le rez-de chaussée de sa maison, sort peu de chez elle) ; l'associé de son fils dans une agence immobilière part « avec la caisse ». Le fils en fait la traduction suivante : « depuis 1998 je m'occupe d'elle » et « je suis devenu dépendant » (financièrement).

En 2006, des problèmes de santé viennent en série et entraînent des hospitalisations (déshydratation, cancer du sein, infarctus). À la sortie de la première, le fils se dit « affolé », la coordinatrice du CLIC lui indique des maisons de retraite, l'une d'elle propose une place. Elle n'y entre pas grâce à l'intervention de l'aide soignante à domicile qui conseille juste un déambulateur. Après l'infarctus, elle entre dans un des établissements précédemment contactés à « 38 km et c'est de la petite route de montagne.

Dans ce premier établissement, d'après le fils, elle semble s'être bien adaptée bien que plus isolée que chez elle car ne connaît personne alors qu'elle recevait souvent la visite de voisins. Il œuvre alors, en faisant jouer ses relations, pour qu'elle ait une place dans un établissement plus proche et où elle connaîtra plusieurs personnes. Nous apprenons quelques mois plus tard par l'aide ménagère, qu'elle a effectivement changé mais qu'elle se déclare insatisfaite, notamment du manque de personnel or « il faut s'occuper d'elle ». La situation était une fois encore provisoire, puisque peu après, elle change à nouveau pour un établissement situé encore plus près de chez son fils.

Quelles ont été les négociations ? Entre qui et qui ? Selon le fils, ce sont les médecins hospitaliers qui lui ont fait part du souhait de sa mère d'aller dans une maison de retraite. Aucune discussion entre eux deux sur le sujet n'est rapportée. De même que l'aide ménagère, le fils s'explique la décision par le souci de se sentir en sécurité, tout en s'en étonnant un peu car « elle a toujours eu un sacré caractère, elle a toujours commandé ». Dans ce sens, l'entrée en institution serait un moyen de préserver une certaine autonomie (faire le plus possible de choses par elle-même tout en étant entourée). Selon l'aide ménagère, elle est inscrite en liste d'attente depuis 3 ans, mais il lui était difficile de passer le pas et c'est la dernière hospitalisation qui a déclenché la prise de décision. « Elle ne se sentait plus en sécurité chez elle » et « elle a peur d'être un fardeau pour les autres », à commencer pour son fils, célibataire « un vieux garçon qui fait le jeune ». L'animatrice du CLIC nuance encore un peu plus la

part de choix de Mme Loiret : ce serait le fils qui aurait accepté la place qui se libérait à ce moment là et qui aurait « préparé » sa mère à l'idée de l'institution. Le cadre santé du deuxième établissement emploie certainement les mots justes pour décrire la situation de Mme : « Je pense qu'elle subit. Elle sait qu'elle ne peut pas faire autrement parce que son état de santé est précaire et qu'à domicile c'est vraiment... difficile de la maintenir à domicile. Mais bon, je pense qu'elle accepte l'institution par défaut. Comme je ne peux pas faire autrement, je reste là mais je reste dans ma chambre, je lis, je vis à part quoi ».

M et Mme Milita

Rencontrés : M et Mme, médecin traitant, coordinatrice du CLIC.

M. M. a 86 ans, et son épouse, approximativement du même âge, est atteinte de maladie d'Alzheimer, diagnostiquée depuis 6 ans par le neurologue qui suit aussi leur fille atteinte de sclérose en plaques. Elle communique de moins en moins, mais s'alimente encore seule, dort bien (beaucoup), et se déplace sans difficulté (sans pour autant fuguer). Elle soigne aussi depuis longtemps un problème chronique d'hypertension : « *des gens qui font attention à tout* » dit le médecin traitant, « *d'un bon niveau social* ».

C'est M. M. qui assure l'essentiel du soutien (Il reste très valide, conduit, fait les courses, transporte son épouse...), avec l'aide d'un service à domicile (30 h/semaine) et un accueil de jour quotidien de 4h. Le couple a deux autres enfants (57 et 60 ans), qui résident à une centaine de kilomètre, ne rendent visites aux parents qu'une fois par mois environ, et ne sont pas associés à l'organisation de l'aide. Dans le passé M. est résistant gaulliste pendant la guerre, puis fait carrière dans la métropole voisine comme responsable de production dans une entreprise. Mme a travaillé quelques années avant la naissance du second enfant, puis a élevé non seulement leurs trois fils et filles mais aussi deux enfants de sa sœur. Son mari la décrit comme ancienne « mère poule », très active et organisée. le couple fréquentait alors beaucoup les voisins et collègues, était inscrit au club des aînés de leur quartier. Peu après la retraite, le couple est revenu s'installer au lieu d'origine du mari (Mme n'a pas d'attache locale et des relations de sociabilité peu denses), dans une maison achetée entre temps. Lui participe longtemps très activement à la vie associative locale.

Depuis le début de ses problèmes cognitifs, Mme n'a plus aucune activité : « *S'il n'y avait pas l'accueil de jour tous les après-midi, je suis sûr qu'elle se mettrait sur le lit et qu'elle dormirait toute la journée* » () « *elle ne sait plus, elle ne veut pas* » () « *elle ne fait rien* () *je ne lui demande plus* () *elle est heureuse de ne rien faire* ». Mais elle est par contre décrite comme très demandeuse de son séjour quotidien à l'accueil de jour, où elle participe encore aux activités proposées.

Un « aidant principal » de 86 ans, sans relais envisageable du côté des descendants... on conçoit combien cette situation peut être tenue pour « limite » par les divers professionnels. M. lui-même s'inquiète de ce qu'il adviendrait s'il lui advenait un problème de santé et pense à s'équiper en télé-alarme. « *On a un parcours qui se termine* » dit-il tout en faisant le point de sa situation de survivant : « *c'est bloqué, je ne vois pas d'issue* ». Mais il n'envisage pas pour autant un placement à court terme : « *elle ne le supportait pas* () *si je m'absente trop longtemps, ça ne va pas* » () « *tant que je peu le faire, je le fais* ». « *Ce n'est pas pensable* () *on peut envisager d'avoir davantage* (à domicile), *plutôt que de transférer dans des institutions particulières. C'est encore un deuxième pallier* ». S'il fallait en venir « à l'extrême » (la décision de placement) « *c'est le médecin traitant qui le verra(it)* » (qui en prendrait la décision sachant que le médecin généraliste est l'un des principaux animateurs du réseau gérontologique organisé entre acteurs des services à domicile, médecine de ville et hôpital de proximité, réseau ville-hôpital dont M. Milita connaît parfaitement l'existence.)

M et Mme Moulin

Rencontrés : Mme, responsable du CLIC, médecin généraliste

À 84 ans, le mari de Mme Moulin est atteint d'une maladie d'Alzheimer évoluée (mais il a « toutes ses jambes ») et a été placé en institution pour la première fois il y a deux ans. Mais son épouse l'en a retiré au bout d'un an pour reprendre son mari à domicile, avant de « tomber » à nouveau « *parce que c'est très dur* » c'est-à-dire de redemander un placement. Il vient de faire un séjour de 6 mois en psychiatrie avant d'être placé dans un établissement de statut hospitalier, d'ailleurs proche du CH local, l'une des deux principales maisons de retraite « fermées » du bassin de vie montagnard concerné, où sont orientés nombre des personnes démentes. Ces allers-retours s'expliquent surtout par les problèmes d'argent du couple dont les revenus sont nettement inférieurs au prix de journée (52 €), au point que « *je fais sur les réserves. Sur les économies qu'on avait faites* », avec la perspective que le capital s'épuise rapidement.

Il n'y avait pas eu d'aide à domicile mise en place avant l'entrée en institution. Selon le généraliste et le CLIC, Mme s'y refusait. Lui était comptable, elle employée non déclarée. Le domicile est dans un village écarté à 25 km du chef-lieu et donc des principaux services. Le mari avait tenu à venir s'installer dans la maison paternelle lors du passage à la retraite, contre la volonté de sa femme de rester en ville, et pour la garder exclusivement à ses côtés dit-elle. Il est dit qu'il était solitaire et fermé. Le diagnostic a été posé en 2003 à l'initiative du médecin traitant, qui a demandé une évaluation à domicile sans doute réalisée par l'Equipe Mobile de l'hôpital. Il est alors hospitalisé une première fois pour mettre en place un traitement.

Il semble qu'il a été très dur pour Mme de garder son mari dont elle dit qu'il était « caractériel », qu'« *il ne m'écoutait pas du tout à moi* ». Mme justifie le placement à ce niveau et en terme de risque : « *il a toutes ses jambes quand même. Mais alors après... en plus il ne m'écoute pas... il est très dur ... en choses... et puis c'est très dangereux parce que derrière nous avons un canal...* ». Le risque dit-elle était qu'il se produise « *une catastrophe* » et « *il serait même devenu méchant* ». « *Mon gendre m'avait dit « si jamais vous le gardez là à quelque moment, vous le retrouverez noyé en bas ».* »- « *il n'y avait pas d'autres solutions* »

C'est d'abord le médecin traitant qui insiste pour que M. soit placé en milieu clos, en arguant de sa responsabilité, puis participe avec les hospitaliers à la décision d'hospitalisation pour traitement. Quand Mme décide de reprendre son mari à domicile, les soignants lui font signer une décharge. Lors d'un épisode aigu, « *ce sont les enfants qui ont décidé* » d'amener le père aux urgences et les médecins de la garder à l'hôpital. Le transfert en maison de retraite en secteur fermé de type cantou (« pas reluisant ») est aussi décision des hospitaliers : M « *mettait sa vie en danger... il se promenait* ». Solution radicale que de l'enfermer.

Elle a cessé de résister et s'est rangé à ces décisions. Lui a subi et « accepté » après mensonges : « *il ne comprenait rien là. C'est-à-dire que si quand ils ont fait le transfert, on l'attendait et il était un peu en colère quand il est arrivé. Il m'a dit « qu'est-ce qui se passe encore ? » Je lui ai dit « on va terminer un traitement avant de rentrer à la maison ».* « *Bon tu me rassures* ». *C'est tout. Là, il a accepté* ». Elle a eu des problèmes de santé liés à l'état de son mari : « *j'ai été sous anti-dépresseurs. J'ai eu du mal à m'en remettre... parce que j'ai culpabilisé beaucoup au début* »

Visites tous les 15 jours, lorsque le fils ou la fille, qui vivent à plus de 100 Km, peuvent transporter leur mère, mais apparaît déjà une rationalisation de la perte de repère : « *il nous reconnaît pour le moment. Mais on passerait un mois sans y aller il ne se rendrait pas compte.* ». Le lien entre les deux époux semble aujourd'hui complètement altéré : « *j'ai trop culpabilisé de la séparation. Il y a quand même 52 ans qu'on était ensemble. Alors c'est dur* ». La formule « *Il ne réalise pas* » vient expliciter sa perte des repères familiaux, du lien aux enfants et petits enfants. Et elle ne tient pas à ce que les amis M. aillent le voir : « *je me disais que cela lui ferait peut-être du mal...* ». Représentation aussi de la maladie : « *dans la famille il y avait une tare* », une sœur suicidée.

M et Mme Norman

Rencontrés : son mari, responsable du CLIC, médecin généraliste

Mme, 82 ans, diagnostiquée Alzheimer en 2000 (après une hospitalisation pour troubles psychiatriques), est entrée en EHPAD six mois plus tôt. Elle vivait auparavant avec son mari de 7 ans plus jeune et très actif, dans leur maison achetée il y a 32 ans. Selon lui, l'inadaptation de cette maison à étage à l'escalier très pentu (risque de chute et difficulté à manœuvrer un fauteuil roulant) est le motif principal de la décision d'institutionnalisation. Il aurait sinon fallu faire des aménagements estimés coûteux (certes, mais il souligne même le coût minimum de 650 euros pour remplacer la gazinière par un autre type d'appareil de cuisson, frais qu'il n'a pas souhaité engager). De toute façon, le maintien à domicile n'aurait été que transitoire (il cite un autre exemple), l'état de sa femme se dégradant de manière inéluctable. L'idée de déménager n'est pas abordé en entretien (pourtant M énumère leurs 18 déménagements avant ce logement).

Couple sans enfant, M se dit « le seul soutien de sa femme ». L'entrée en institution, c'est lui qui l'a décidée « seul », sur les conseils divers : « on m'a dit, tu vas y perdre la boule » (si tu la gardes). Et dans les propos de M, apparaissent les difficultés à supporter la maladie, à supporter voir sa femme « se dégrader ». « C'est dégradant » pour le malade et l'entourage, répète-t-il. Il développe tout un discours de revendication vis-à-vis de la reconnaissance de la maladie et des besoins de prise en charge, se place comme porte-parole des personnes touchées par l'Alzheimer. Rôle endossé qui lui permet de solliciter une reconnaissance extérieure, chose dont il semble avoir un fort besoin. Il détourne l'entretien sur lui-même ; l'emploi de « je » et du « moi » est très fréquent. Et l'on découvre que s'occuper de sa femme, être présent à ses côtés va difficilement avec ses activités « ici et là, de parts et d'autres (...) nombreuses et multiples, à droite, à gauche », dont faire partie de trois chorales avec lesquelles il est amené à se déplacer. Faire suivre sa femme, impotente et incontinente devenait impossible, de même que la laisser seule. « Je la mettais à l'accueil de jour mais cela devenait impossible », car il lui fallait l'amener et aller la chercher, sur sollicitation de sa femme.

Alors sur les conseils d'un « ami, président de l'association des résidents » d'un EHPAD proche (il va chanter dans cet établissement), il a inscrit sa femme en liste d'attente. « À la troisième sollicitation », sur quelques mois, « je n'ai pas voulu aller plus loin, elle est rentrée là bas ». Toutes ses difficultés ne sont pas résolues pour autant. Côté financier, c'est arrangé : après s'être adressé « directement » au conseil général, « je n'ai plus que 465 euros à ma charge ». Côté disponibilité, pas complètement : M dit rendre visite à sa femme deux fois par semaine, mais l'établissement est « à 28 KM, faut se les faire ». Côté maladie, les pertes se sont accélérées : « je vois ma femme dépérir » (il insiste sur la dégradation de l'état de sa femme); elle est souvent laissée allongée et perd de la mobilité ; parfois agressive avec les autres, elle est isolée. Il limite ses sorties de l'établissement car elle demande alors de rentrer chez elle. Noter qu'il lui a dit qu'elle était dans cet établissement pour des raisons médicales, pour traitement, et donc provisoirement.

Il ne signale pas le rôle de la coordinatrice du CLIC et du médecin généraliste dans le processus d'entrée en institution. Tous deux disent l'avoir accompagné dans cette décision, l'avoir « poussé », dit le médecin, car c'était « la seule solution », sur le motif qu'il « ne pouvait plus s'en occuper » à cause de son incontinence (qui devient un facteur de placement quand on estime que le mari ne peut plus gérer ce problème), du risque de fugue, du risque de chute, donc cela « devenait dangereux pour elle » et puis « il n'arrivait plus à avoir une vie à lui ». Sécurité pour elle et pour lui.

C'est donc une décision de « placement » qui paraît fortement motivée par le souci de protéger le conjoint, dont la vie ne semble pas avoir été centrée sur son couple. Couple de 54 ans, souligne-t-il, mais dont les relations semblent avoir été construites de manière à lui permettre de mener sa vie comme il le souhaitait. Engagé en 1949, elle était sa marraine de guerre et se sont mariés à son retour d'Indochine. Nommé dans un DOM-TOM, il y a passé trois ans, elle, 6 mois. En 1965, il quitte l'armée et cherche à se rapprocher de sa mère, qui viendra habiter chez eux pendant ces 12 dernières années de vie. Il sera chef d'atelier automobile pendant 25 ans et fait remarquer qu'il était « dans un circuit de relation clientèle important ». Mme a peu travaillé comme salariée, a eu quelques emplois dans l'hôtellerie non déclarée, ainsi qu'employée de maison. Mais elle tricotait beaucoup « je lui avais même payée une machine à tricoter », lisait beaucoup, « moi je lisais un peu mais j'avais pas mal

d'autres choses, un poste à responsabilité de personnes... ». La passion de sa femme : ses animaux, chiens et chats. Alors qu'il lui a annoncé le décès d'un beau-frère, il a tu la mort d'un de leurs chiens. Quiproquo entre M et l'enquêtrice : M dit que sa femme a « trois ou quatre de ses chats » dans sa chambre ; il s'avère que ce sont des peluches !

M et Mme Pipel

Rencontrés : Mme en présence de M, mais il ne se manifeste pas du tout, aide ménagère

La situation est suivie par le CLIC en lien avec le médecin traitant, lui-même acteur du réseau ville-hôpital. La situation est jugée par eux comme « limite ».

Mr Pipel, 79 ans, fils de famille nombreuse immigrée pauvre, était ouvrier dans une carrière dès 14 ans et a eu très tôt de graves accidents du travail, dont un à la gorge qui lui a fait perdre la voix en partie. Avant même, il parlait très peu. Il est depuis très longtemps de santé fragile (tuberculose, ablation de l'estomac à 40 ans) et présente aujourd'hui des troubles chroniques dits « apparentés Parkinson » mais difficiles à qualifier à partir de l'entretien, en particulier en ce qui concerne les conséquences au plan cognitif. Il vient en outre d'être hospitalisé pendant 4 mois à la suite d'une fracture du col du fémur et d'un « bilan hépatique très mauvais » qui a conduit à une opération. Il est aujourd'hui très peu mobile (déambulateur) et souffre de vertiges.

Il a définitivement cessé le travail à 56 ans.

Elle, 70 ans, a travaillé comme femme de ménage ou vendeuse. Ils habitent dans un village isolé sans service.

L'ambiance familiale est très lourde : Ils ont eu 4 enfants, dont une fille « disparue », un fils aux Antilles et deux autres très peu présents ; Mme a deux sœurs avec lesquelles elle n'a plus de contacts, les survivants de la fratrie du mari l'accusent de le « laisser mourir et de vouloir le placer en maison de retraite ».

Elle a élevé pratiquement seule les 4 enfants, en s'occupant de son mari, en passant le permis tard pour pouvoir travailler... elle continue à assumer seule avec son mari dépendant et exigeant : « *Il ne m'écoute pas* » dit-elle ; « *c'est tout acquis chez lui* ». Dans le passé déjà, à la mort précoce de sa mère : « *j'ai élevé mon frère et ma sœur, qui avaient 10-12 ans* »

APA depuis deux ans. Les toilettes sont assurées par le SIAD local ; 2X3 heures d'aide ménagère ; un kiné vient tous les 15 jours. Elle n'ose pas le laisser seul, s'absente quand l'aide ménagère est là ou « *Je l'envoie deux fois par semaine à l'accueil de jour pour pouvoir faire mes courses tranquille.* ». Il y a 5 ans, elle a pris l'initiative de faire installer une salle de bain au rez-de-chaussée : « *J'ai dit on vieillit () Cela m'a pris tout d'un coup. J'ai demandé des aides.* ». Mais ce sont les acteurs du réseau gérontologique qui ont fortement insisté pour que le dispositif actuel soit mis en place, face à la réticence de Mme : « *ça m'agace d'avoir quelqu'un* » ; le jeune fils est aussi intervenu : « *tu ne peux pas continuer comme ça... tu y a droit, pourquoi tu ne le prends pas ?* »

Elle a entretenu et suscité des relations *Il fallait toujours que cela soit moi qui choisisse les voyages, que cela soit moi qui bouge vous voyez hors famille* : avant « *j'allais à la pétanque* », et dans le passé déjà c'était elle qui prenait les initiatives. Maintenant « *Je vais dans un club...* », elle va « *à la gym* », suit les réunions du CLIC dont les animateurs lui conseillent de se ménager : « *tout le monde me le dit que je ne prends pas assez de temps pour moi* »

La situation est non seulement pénible pour elle (elle dit elle-même « *Ce n'est pas très drôle hein ?* », mais aussi fragile : « *J'ai peur que moi il m'arrive quelque chose et que je ne puisse pas conduire* » () « *demain qu'est-ce qui va m'arriver.* ». Elle reste déterminée : « *tant que je pourrais, je vais le garder.* » () « *le pauvre !* ». Mais elle est diabétique et a des séquelles d'opération anciennes. Lui non seulement a des difficultés à se déplacer, mais ne veut plus sortir par crainte du regard des autres.

« *Je vis au jour le jour.* » dit-elle. En écoutant les propositions du type : On m'a dit que « *à la maison d'O. par là si je m'y prends assez tôt, on peut le mettre 8 jours. Je me suis dit que je ne le ferais pas ça* », à cause de « *ma culpabilité à moi et les enfants* ».

Le but qu'elle se donne pour l'instant serait plutôt de vendre leur maison actuelle pour en acheter une au centre-ville.

Mme Robusta

Rencontrées : elle, sa belle-fille, médecin généraliste

Le modèle d'une famille rurale. Mme Robusta était métayère, son père aussi, en zone de montagne. Pendant l'été, Mme Robusta vit chez elle, en montagne, dans la ferme familiale, entourée de ses voisins (téléalarme prise mais jamais utilisée), avec la visite fréquente de la belle-fille qui reste régulièrement y dormir. La maison est « aménagée », explique le généraliste, c'est-à-dire « tout est de plain pied ». L'hiver, elle vit chez le fils (l'aîné de deux, le second vit dans la métropole vosine) et la belle-fille, à 7 km de là, « pour des économies de chauffage » est-il dit (le médecin nous précise qu'en fait le fils a une maison à côté de celle de sa mère qui « n'est pas bien équipée en chauffage central), mais il s'agit dans une maison beaucoup plus isolée, ce qu'elle souligne pendant l'entretien. Elle a 92 ans et compte bien « continuer comme ça... jusqu'à 100 ans ». Ses propos sont illustrés de « ça va bien », « je ne suis pas encore foutue », elle coupe court quand il est question des problèmes de santé passés... Ce qui signe sa vieillesse, pour elle, est son dos voûté, déformation sur laquelle elle revient et qu'elle tient à montrer à l'enquêtrice. Cette courbure augmente le risque de chute aussi dit-elle « faire attention » et ne sortir qu'avec sa canne ; savoir se ménager pour durer plus longtemps. Diverses d'expressions signalent qu'elle garde prise et si elle ne fait pas ou plus certaines choses, c'est parce qu'elle se « laisse faire » quand sa belle-fille est là, c'est celle-ci qui « l'empêche » de faire. Mme Robusta ne se positionne jamais en demandeuse d'aide mais comme celle qui veut bien accepter qu'on fasse à sa place. La belle-fille semble en même temps protectrice et respectueuse vis-à-vis de sa belle-mère. Elle est repérée par le CLIC comme étant celle « qui s'occupe beaucoup » de Mme Robusta ; le fils, croisé par l'enquêtrice, confirme ce statut et délègue l'entretien à sa femme, estimant ne rien avoir à dire sur l'aide à sa mère. Pourtant pour le généraliste, le fils est « très, très présent ». En fait, le couple est repéré étant « rodés » en matière d'aide car « ils ont pris en charge leur papa jusqu'au bout et que... euh... il était vraiment très handicapé. Puisque la fin de vie s'est faite à la maison pour le père » (généraliste).

La rencontre des deux femmes confirme le rôle central de la belle-fille. Son engagement auprès des vieilles personnes dépasse le cadre familial, elle a créé le club des aînés ruraux « je pensais que c'était bien que les personnes sortent un peu de chez elle, qu'elles ne restent pas toutes seules chez elle ».

La belle-fille assure la gestion du quotidien, organise les aides professionnelles (aide ménagère, auxiliaire de vie, portage de repas). Son principal souci semble être de ne pas la laisser seule, du moins, le moins possible (toujours cette même préoccupation). Mme Robusta se dit toujours « pas seule », que ce soit chez elle ou chez son fils et belle-fille. La présence de celle-ci auprès de sa belle-mère est visiblement vécue comme naturelle, dans la lignée familiale où les filles ou belles-filles s'occupent des parents (mère et beaux-parents de Mme Robusta ont fini leurs jours chez elle). Mme Robusta ne la reconnaît guère d'ailleurs et déclare « mon fils aîné s'occupe de moi ». Si l'aîné a quitté ce département pour un département voisin pendant sa période professionnelle, il est revenu à la retraite (profession ?), il y a 7 ans, dans cette maison qui est dite à lui par la belle-fille (secrétaire, dans quel secteur d'activité).

Dans un tel contexte familial, la maison de retraite est bien sûr nullement envisagée « on est là », dit la belle-fille, qui se soucie toutefois de la suite si Mme Robusta perd sa mobilité. Elle en voit une limite « après je ne sais plus quoi faire » car elle n'est « pas légère ». Elle faillirait à son rôle : « je ne voudrais pas que cela arrive à l'impossibilité que je ne puisse plus m'en occuper moi ». Elle souhaiterait l'intervention préventive d'un ergothérapeute ou d'un kinésithérapeute, sans trop savoir ce que l'un ou l'autre pourrait précisément faire, semble-t-il.

M et Mme Amarilys

Rencontrés : lui seul puis eux deux

Couple de 74 et 73 ans dont la retraite ne se déroule pas comme ils l'imaginaient du fait de l'atteinte de Mme par une maladie neuro-dégénérative rare qui la paralyse peu à peu. Mme « a perdu l'usage de ses bras et de ses jambes », a besoin d'aide au quotidien, besoin d'avoir quelqu'un auprès d'elle en permanence.

M a d'abord voulu assumer seul cette aide. Encore maintenant, il est très présent. Mais peu à peu et sur les conseils d'amis et de la famille, il s'est entouré d'aides professionnelles : les deux anciennes employées de maison et une auxiliaire de vie viennent lui tenir compagnie à tour de rôle, du personnel vient chaque matin pour la toilette, séances de kinésithérapie.

Il a fait appel pour cela au CLIC le plus proche, et recourt aussi à une association de malades pour des conseils et informations reliés à la maladie, notamment en ergothérapie.

Maladie très difficile à vivre pour tous les deux « c'est une vieillesse particulièrement difficile que nous vivons », M parle d'épreuve pour eux : elle qui était très active, engagée dans le milieu associatif, qui s'est beaucoup occupée de ses premiers petits-enfants et qui ne peut plus rien faire pour et avec les plus jeunes ; pour lui qui avoue ne pas avoir le tempérament à se dévouer aux autres. S'il le fait, c'est parce que « c'est ma femme », « c'est mon devoir ». De plus, M souligne le fait qu'ils ont quatre fils, et pas de fille, qui certainement serait plus intervenue auprès de sa mère.

Fort sentiment de ne pas être soutenu, beaucoup de reproches au suivi médical « on a rendez vous tous les quatre mois (...) en 20 mn on a fait le tour. Mais après, est ce qu'elle s'intéresse à ce qu'elle devient ma femme après ? non ... sorti de l'hôpital ils ne connaissent plus rien ». Pourtant « un des plus grands hôpitaux neurologiques de France ».

Il y a peu de temps, M se sentant épuisé, a souhaité que sa femme entre dans un établissement, dans l'idée qu'elle y passe une partie de la semaine, et le reste chez eux. Mme explique : « mon mari trouvait que lui il aurait plus de liberté ». Certains ont refusé de la prendre car « ça demande trop de personne que je n'ai pas ». Une maison a accepté mais après quatre jours, laissée seule dans sa chambre, sans être nourrie ou lavée à heure régulière, Mme, en pleurs, est revenue chez elle. Monsieur a pris alors une autre décision et a convaincu sa femme de son bien fondé : quitter leur maison à étage pour un appartement aux couloirs plus larges. Certes, mais il est très difficile à Mme de quitter la maison qu'ils habitent depuis 40 ans et se séparer d'une partie des objets accumulés. Pour M. « il faut savoir prendre des décisions », « je suis d'un tempérament où je préfère prendre les devants ». On ne peut que constater dans les propos de M qu'il dispose des ressources nécessaires pour cela, sociales, cognitives et financières. Et d'ailleurs, ne voulant surtout pas « être dépendant des enfants », si sa femme meurt avant lui et qu'il ne peut plus rester seul, il a déjà choisi l'établissement où il irait. Mme, elle, doit s'accommoder de son handicap et ne peut que suivre les décisions de son mari.

M et Mme Azalée

Rencontrés : M, médecin hospitalier.

Exemple de placement non construit, sinon par défaut d'alternative, dans une situation qui place toutes les parties en souffrance. L'exemple est particulier aussi dans le sens où le placement doit prendre effet le jour même de l'entretien principal.

Ils vivent dans une commune de banlieue jusqu'en 2001 puis aménagent dans un plus grand appartement, toujours en banlieue.

M. (72 ans ?) est un ancien ingénieur électricien sur de grands chantiers. Il bouge beaucoup pendant toute sa carrière, est rarement en famille.

Mme (76 ans) a travaillé quelque temps comme barmaid avant de se consacrer à leurs deux enfants (aujourd'hui dans la quarantaine, sans enfant). « *C'est elle qui élevé nos enfants, on ne peut pas le lui retirer* ». M. est licencié à 58 ans pour raison d'âge, prend une retraite en 1995. Les problèmes de Mme commencent dès cette époque : « *hallucinations, paranoïa () phobie du téléphone* ». Premiers contacts avec un neuropsychiatre dès 1998. Diagnostic incertain « *une démence sur laquelle on n'a pas mis de nom* » (non Alzheimer dit M.), toutefois compliquée de gros problèmes cognitifs. Très tôt, Mme développe des conduites d'agressivité avec tout le monde, y compris à l'égard de son mari dans les derniers temps.

« *On vivait plutôt renfermés – on devenait asocial* ». L'aggravation est très sensible à partir de 2005. Première hospitalisation, demande d'APA, le conjoint ne pouvant plus laisser sa femme seule au domicile. Nouvelle hospitalisation en 2006 suite à une chute et à une fracture du bras. Appel au CLIC pour essayer de mobiliser d'autres formules : ergothérapie, soins infirmiers, accueil de jour... La crise est ouverte il y a quelques semaines : « *elle a mis tout le monde dehors, elle ne voulait plus voir personne* ». Le médecin traitant, le psychiatre, les services gérontologiques semblent en arriver à provoquer une HDT en CHS avec perspective de placement à cours terme. « M. Azalée. : « *j'ai donné mon accord* » mais « *elle cherche toujours à partir à l'hôpital () l'assistante sociale m'a appelé, pour me dire qu'effectivement il y avait une () maison de retraite privée, qui avait appelé, qui avait une place* ». ». M. ne semble pas avoir eu plus le choix que son épouse des orientations qui ont été prises. De la conduite face à ce type de situation le médecin hospitalier dit lui-même : « *le OK n'est pas « je veux aller en maison de retraite », elle accepte d'aller en maison de retraite parce qu'elle ne peut pas faire autrement* ». Dans ce cas, il semble que la décision ait été prise dans l'urgence déclarée (par qui ?) et que différents acteurs pensent surtout à une rapide orientation vers une structure à secteur fermé : les services à domicile semblent avoir jeté l'éponge ; l'assistante mobilisée pour préparer un placement pousse aujourd'hui avec insistance pour que Mme soit placée rapidement dans la seule structure qui dispose d'une place, étant elle-même sollicitée par le service hospitalier confronté aux multiples tentatives de fugues de Mme A. Il est difficile de parler de recherche d'une solution d'apaisement : c'est dans l'urgence que M. A. a cédé à la solution du placement : « *je ne m'attendais pas à ce... qu'il arrive ça* ». Les fils semblent s'être déclarés contre l'hospitalisation, et ils n'ont pas encore été informés du projet de placement en EHPAD, qui doit pourtant devenir effectif le jour même, et surtout du prix. M. A. se décrit comme lui-même en conflit avec les médecins. Chacun tire de son côté et la question du devenir de la personne reste « en suspens » : « *c'est les 9/10 de nos patients, nous* » dit le médecin du CHS, qui dit aussi combien « on anticipe » le placement face aux personnes dont on juge qu'elles « *devraient être en maison de retraite* »

M. A. dispose d'un peu plus de 2000 € mensuels. L'établissement privé que Mme est sur le point d'intégrer coûtera ... 3500 € : « *je ne pourrais pas faire face longtemps. Il apparaît en position difficile face à des contraintes contradictoires : « si je ne peux plus m'occuper de mon épouse, elle ne peut plus rentrer à la maison » / « si je dis encore non, je sens que je vais m'attirer les foudres* » (des professionnels) / « *Je suis complètement déboussolé* » / « *je ne souhaite pas que ma femme décède, loin de là, mais il faut aussi présager l'avenir* ». « *C'est elle qui ne voulait plus qu'il s'occupe d'elle* » rajoute le médecin, qui désigne aussi M. A. comme « *ambivalent* » pour ne pas s'être encore résolu à vendre les biens de la famille pour financer l'hébergement de son épouse.

M et Mme Camélia

Rencontrés : M. (en présence de sa femme et de sa belle-sœur qui n'ont rien manifesté), l'animatrice CLIC

M. et Mme C. ont 76 ans. Il a commencé à travailler à 15 ans, jusque au début des années 80 où il ouvre un magasin pour finir en 93 par un dépôt de bilan. Son épouse « travaillait à l'extérieur » jusqu'à l'ouverture du magasin, où elle se fait vendeuse, et adopte un enfant. Ce fils unique s'est marié et a eu trois enfants, mais il connaît de graves problèmes d'alcool et de dettes et un divorce se produit

assez tôt. Les grands parents participent alors fortement à s'occuper des enfants et surtout à apurer les dettes.

M. est très lié à l'activité paroissiale, s'occupe des enfants de cœur, de la liturgie, de l'entretien d'un lieu de culte... Mme est décrite comme plutôt casanière. Elle a commencé il y a 4-5 ans à présenter des troubles de type Parkinson et en arrive rapidement à se dire « incapable de rien faire ». Mais elle ne présente pas de trouble du comportement et le couple se maintient : « *on est mariés pour le meilleur et pour le pire, ça fait 52 ans, donc... ça fait partie des choses...* ». Lui a des problèmes coronariens pour l'instant peu prononcés (pose de stents il y a quelque temps – de « ressorts » dit-il).. Il applique aux déboires actuels la même « philosophie » qu'aux « crises » du passé, « *Puisqu'il faut vivre autrement, eh bien vivons autrement* ». La sœur de son épouse est très proche du couple, cohabitante de fait, et connaît pour sa part de graves problèmes cognitifs (Alzheimer diagnostiqué et début d'incontinence). « *Elle est chez nous ça fait cinq ans* », pour être devenue incapable d'entretenir son propre logement. Il y a quelques années, le couple s'occupait aussi d'un beau-frère dément sénile suite à un AVC (décédé depuis en EHPAD)... M. C. est ainsi l'« aidant » attiré des deux sœurs, dans un univers où on « *s'est toujours occupé, toujours occupé des parents...* ». La sœur a essayé une fois d'entrer en EHPAD mais, prise de « panique » n'a pas tenu une journée : « *je deviens une chose, je deviens comme tous ces vieux qui sont en maison de retraite, je deviens une chose...* ». Conséquence, « *ma belle-sœur, on ne va pas la larguer, qu'est-ce que vous voulez ?* » () « *je suis très calme et tranquille, je ne suis pas son héritier, ça prouve que je n'ai aucun intérêt financier à la chose* ». Depuis il est « passé au CLIC », dispose de 5 h d'aide ménagère en chèque emploi service (l'intervenante est de son réseau de connaissance), et rien de plus. Il fait la toilette de son épouse, courses, lessives et repassage, une part des repas, gère les budgets (la sœur, comme le couple a environ 1500 € de retraite)... Il gère comme il a toujours géré, et non sans fierté. La sœur fait encore seule sa toilette, mais il prévoit de faire appel à une aide soignante à domicile. Il se plaint surtout de ne pas avoir « la lignée » qu'il aurait espérée (les petits enfants ont aussi des problèmes). Il dit combien son investissement dans la religion est lié avec les difficultés rencontrées au cours de leur trajectoire de vie.

Au niveau du CLIC, le regard porté s'interroge sur le côté bizarre de la situation.

La coordinatrice insiste sur la réticence de M. C à faire appel à intervention extérieure, s'étonne de son « *implication dans l'Eglise* » et décrit M. C. comme mystique de la souffrance, « *en position d'humilité et de servitude* » (?), de l'incongru de la situation d'un homme qui se consacre à deux femmes : « *s'occuper de sa femme, c'est une chose, mais la belle-sœur !...* » () « *c'est un homme, sous des dehors comme ça () il vous dit pas toujours la vérité* » () « *quelqu'un qui est difficile à atteindre... À joindre pour être dans des échanges vraiment personnels* ». Elle s'étonne aussi de l'absence de descendant impliqué. Elle s'attache curieusement à essayer d'analyser le parcours du fils, peut-être victime « *de ne pas pouvoir s'affronter vraiment avec des parents qui entendent* » (?). Autant d'étonnements qui expliquent pourquoi cette situation laisse aux professionnels le « sentiment » d'être « limite ».

Le devenir ? « *Mon sentiment (c'était) qu'il devrait réfléchir à la mettre en maison de retraite, je pense que c'est le sentiment du médecin* ».

M Coquelicot

Rencontrés : lui, fils, belle-fille, animatrice du CLIC

77 ans environ, ancien ouvrier, il a été marié à trois reprises et aurait eu neuf enfants, avec lesquels, à l'exception d'un fils du premier mariage qui a fait la démarche à l'âge adulte de rétablir le contact, et d'un fils du second mariage, SDF, qui venait un temps demander de l'argent à son père, il n'aurait jamais entretenu de relation. Les deux premiers mariages se sont soldés par un divorce, sur fond de violences conjugales. Leur mère également déficiente, il semble qu'une partie des enfants aient été placés ou élevés par des grands parents... Tous vivent aujourd'hui loin de la région parisienne où M. C. est installé dans des conditions de logement peu informées mais que l'on peut imaginer très modestes. Il s'est encore remarié à plus de 60 ans, mais sa troisième épouse est décédée elle aussi,

dans des conditions particulièrement pénibles (gangrène progressive) qui font de lui un ex « aidant » de son épouse en fin de vie.

Bref, il est seul, sans soutien informel, sinon une voisine ancienne amie de sa dernière femme. Il a connu un AVC et en 2005, il est tombé et s'est fracturé un fémur. Entre hospitalisation, soins de suite et rééducation, il passe environ une année hors de son domicile. C'est alors qu'il est mis en relation avec l'instance locale de coordination gérontologique. Il se déplace difficilement, ne sort plus de son domicile.

Depuis, il éprouve de grandes difficultés à se relever en cas de chute, ce qui lui est arrivé plusieurs fois. Il en est venu à laisser toujours une porte ouverte au cas où...

Il a eu d'abord une aide ménagère, puis après hospitalisation, Le dispositif a fait la démarche pour qu'il dispose d'un portage de repas, de soins et d'un kiné quasi quotidien. Hors de ces interventions, il est seul, et il s'en plaint explicitement. Il n'a pas eu vraiment le choix mais a consenti aux propositions qui lui ont été faites : « *Ils en ont discuté, ils m'ont parlé d'un kiné. À un moment, moi je n'en voulais pas, et puis après je me suis dit « hola, je vais en prendre », parce que là je pouvais pas faire autrement* ». Il parle par là des échanges dans lesquels la coordination gérontologique a d'abord cherché, et cherche encore, à le placer en maison de retraite... mais il n'a personnellement pas les moyens de faire face aux coûts engagés (1200 € de retraite), et il faudrait qu'une enquête soit lancée pour retrouver les enfants susceptibles de remplir leurs obligations légales. Ceux-ci semblent avoir également vécu en situation difficile et ne pas être très partants pour aider financièrement à l'hébergement de leur père biologique. Aujourd'hui, il est envisagé (par les opérateurs professionnels) de faire appel à la formule famille d'accueil, solution moins coûteuse pour lui et ses descendants. Il ne semble effectivement avoir guère de choix, d'autant que bien que d'âge peu avancé, il apparaît déjà comme survivant, dans un milieu marqué par la précarité. On peut suivre la coordination gérontologique lorsqu'elle affirme : « Il est partant pour tout, du moment qu'on le sort de son trou »

Mme Gentiane

Rencontrés : Mme, coordinatrice CLIC

Elle a 65 ans et est atteinte de sclérose en plaques déclarée depuis l'âge de 36-38 ans. Elle est très handicapée depuis des années, aujourd'hui en fauteuil roulant, avec un seul bras valide.

Parisienne d'origine, elle habite dans un grand pavillon de banlieue (sur deux niveaux mais elle n'accède plus au premier étage), situé à l'écart des services. Son mari est décédé depuis des années, il était dans le « négoce international () saltimbanque riche » dit-elle, en rajoutant que, de son vivant, il était rarement présent auprès d'elle, et que c'est lui qui l'a « installée là », alors qu'elle aurait souhaité rester à Paris. Elle a travaillé 11 ans comme coiffeuse, avant de s'occuper de ses deux fils à la naissance du second (l'aîné à aujourd'hui 40 ans, le cadet, 36).

« Il a fallu bon gré mal gré qu'il y ait des gens qui viennent » dit-elle de l'aide qu'elle reçoit, qu'elle a elle-même sollicitée (son fils aîné est également intervenu dans le passé). « Il a fallu vraiment la soutenir » dit la coordinatrice du CLIC local, en mobilisant largement : SIAD, HAD, auxiliaires de vie, IDE, kinésithérapeutes ... auxquels se rajoutent un temps d'employée de gré à gré. A la fois très soucieuse de préserver son autodétermination et son indépendance, très dépendante et extrêmement exigeante, les professionnels disent d'elle qu'elle « épuise », que « c'est toujours plus », qu'elle « embête », « chicane »... soupçonne les intervenants de se servir directement dans les multiples objets ramenés par le mari de ses voyages lointains. « On y a passé un temps fou pour cette histoire là » dit la coordinatrice des derniers épisodes de sa demande : Mme G. est sur le point d'entrer dans une structure médicalisée, « une résidence » dit-elle, une « maison de retraite » dit la coordinatrice, dans des circonstances complexes. « Autour de l'aide à domicile... moi je suis arrivée au bout » dit Mme G. , non pas du fait de ses limites, mais parce que l'omniprésence des professionnels l'exaspère de plus en plus, parce qu'elle « aime bien qu'on lui fiche la paix » et que les intervenants ont tendance à faire sans son avis : « ils font peser leur... leur pouvoir » dit-elle, jusqu'à envahir son quotidien,

perturber ses repas (la coordinatrice a ainsi découvert qu'elle ne mange plus à midi depuis que le kiné a décidé de passer à l'heure du repas).

Il y a deux ans, elle fait un séjour de rééducation fonctionnelle dans un centre en province et s'en dit enchantée. L'année suivante le centre ne peut pas l'accueillir mais elle mobilise la coordination ... qui lui trouve un séjour temporaire dans une maison de retraite en construction sur le même site. Elle doit y passer le mois d'août, elle prolonge jusqu'à la fin septembre, avant de revenir chez elle avec le projet bien établi de se défaire de sa maison et de repartir s'installer définitivement là-bas. Il vaudrait mieux dire « se déprendre » : le projet de départ apparaît aujourd'hui comme rempart contre une déprise inquiète qui participe beaucoup à la rendre insupportable et qu'elle formule elle-même : « perte d'envie », « il arrive un temps du retour en arrière », « il y a des moments où on a envie que le cerveau s'arrête », etc.

Mais ce sont ses ambiguïtés qui dominent entre sa détermination à faire par elle-même et à se faire prendre en charge. Exemple : le fils aîné a dans le passé fait des démarches pour obtenir des aides, mais il semble bien que Mme G. ne tienne pas à s'ouvrir de son projet de départ à ses enfants : « Ils vont mettre les pieds dans le plat et puis (au risque)... que ça se retourne, que ça se retourne contre moi ».

On aura compris que le « moi » est bien présent.

Mme Hibiscus

Rencontrés : Mme, médecin du réseau gérontologique

Elle a 80 ans. Elle était secrétaire de direction dans une grande entreprise. Son mari est décédé à l'âge de 40 ans, en 1964, des suites d'un problème génétique familial. Un fils est décédé il y a trois ans dans un accident de voiture en allant en dialyse. La fille a 60 ans (16 ans à la mort de son père) et a aussi de graves problèmes rénaux.

Elle a eu un très grave accident de voiture. La partie droite de son corps est écrasée. Elle est en fauteuil roulant depuis quelques années suite à des problèmes surajoutés de genoux.. Elle a été signalée par la coordination des services à domicile du fait de « *son problème de consommation d'alcool* » qui se traduisait par de fréquentes chutes : « *es services sociaux, les pompiers de la ville n'en pouvaient plus* ». Le médecin par le en outre d'opposition aux soins, quand « *était alcoolisée* », de refus de la toilette, des repas...

Elle vivait dans un pavillon de banlieue. Mise en vente et partage familial pour les enfants ; pour la première fois de sa vie, elle s'installe en appartement. Elle n'a pas beaucoup de contacts avec le voisinage (« *Je ne suis pas commère...* »), « *Je regarde la télé* »

Aides professionnelles : « *une aide-ménagère, et quelqu'un pour la toilette.* » (l'AM vient de la Mairie. L'auxiliaire de vie une heure et demi par jour, infirmière de SSIAD tous les jours ; mais les pompiers sont souvent amenés à intervenir aussi lorsqu'elle tombe.

Elle a fait la démarche pour entrer en maison de retraite « *À (dans un établissement), j'avais fait une demande pour rentrer, mais la retraite n'est pas assez forte* ». Elle dit aujourd'hui ne plus vouloir se séparer de ses meubles. Elle cultive un certain goût pour l'indépendance qu'elle explique par son veuvage précoce. « *Quand je décide quelque chose, c'est rare que je demande l'avis à quelqu'un* ». « elle ne veut pas faire trop de concessions » dit le médecin.

La fille passe de temps en temps le dimanche pour manger, mais étant « très malade » elle ne représente plus un soutien, et la mère ne tient pas trop à la faire venir.

Ce sont donc les services qui pensent au placement et qui *ont mis en place un protocole de soins* : « *ça commençait à poser des vrais soucis au service d'aide* » ; elle est placée sous curatelle. La coordination médicale tente de la faire suivre par un psy, met en place un traitement antidépresseur, et surtout fait limiter ses achats d'alcool et de cigarettes par les auxiliaires de vie, sous l'alibi de la nutrition...

Elle aurait effectivement déposé des dossiers d'inscription en MR, mais le médecin dit qu'ils ont été rejeté du fait de sa consommation d'alcool ; les structures « ne prennent pas les problèmes d'alcool ». Il semble pourtant que la négociation en cours associe Mme H. : « Elle est à la fois très demandeuse, parce que elle dit qu'elle s'ennuie, qu'elle ne voit personne, d'une entrée en maison de retraite, mais en

même temps elle ne veut pas faire d'efforts » (d'arrêter de boire). La stratégie de la coordination est « *d'améliorer son syndrome dépressif, ce qui lui permettrait de moins boire et éventuellement entrer en maison de retraite, et je pense que une fois qu'elle serait bien cadrée, et bien surveillée, elle arrêterait de boire,* »

Une place serait même envisageable dans la structure proche : « *nous on peut la prendre dès que ça va mieux sur le plan ...* » »

Elle a refusé une proposition de place en moyen séjour. Et elle conclue. « *j'ai ma place... au cimetière, dans le caveau avec mon mari* »

Site rural

M Daniel

Rencontrés : lui, sa petite-fille aide soignante dans l'EHPAD, personne responsable de l'accueil dans l'EHPAD

M Daniel a bientôt 94 ans, ancien agriculteur, il vivait dans une maison isolée à faible confort, seul depuis 10 ans le décès de son épouse dont il se dit très affecté. Ses trois filles, qui vivent à proximité, s'occupaient « à tour de rôle » de l'entretien de la maison, du linge, des courses, lui, se faisait sa soupe. Il n'en demandait certainement pas davantage : « chez moi, ça allait impeccable », « je faisais les légumes, le jardin, la vigne ».

Mais un autre jugement sur sa situation a été porté : il ne voit personne, sa maison n'a pas de chauffage central, les escaliers pour monter à sa chambre sont pentus, sa santé se dégrade. Il refuse toute introduction d'objet technique (lit médicalisé, téléalarme) et tout recours à une aide professionnelle. Le médecin généraliste incite la fille aînée à le prendre chez lui (celle, agricultrice elle-aussi, qui s'est occupée de la belle-mère et de la mère, à qui elle avait promis qu'elle s'occuperait du père). Mais les relations sont difficiles : « il était exécration », la fille est épuisée, déprime. L'entrée en établissement par ses filles (et au moins la petite fille rencontrée) est perçue comme la seule solution et il entre après deux mois de cohabitation dans un EHPAD à proximité. Malgré un refus nettement exprimé de sa part. Il paraît impensable pour lui d'avoir trois filles et d'entrer en maison de retraite, ainsi que le rapporte la petite-fille, qui signale qu'il refusait d'aller vivre chez l'une (« attendait »-il qu'une vienne habiter chez lui ?).

Déprise ultime. L'entretien, réalisé deux semaines après son entrée, débute par « oh ma vie il vaut mieux pas en parler. (Pourquoi ?) Parce qu'elle a été triste pour moi ». Marquée par 9 ans loin de chez lui (service militaire, guerre et prisonnier) et par des problèmes de santé (pleurésie, « congestion cérébrale », « 2 hernies », « 3 paralysies »).

Détail supplémentaire : dans l'attente d'une autre place, il a été mis à l'étage réservé aux « déments déambulants » et a accepté de sortir de sa chambre, pour la première fois, la veille.

Mme Dulac

Rencontrée : elle, sa fille aînée, la référente professionnelle de l'établissement

Mme Dulac a 84 ans et est veuve depuis au moins 15 ans (son mari est mort à 69 ans). Elle est entrée dans l'EHPAD de son village, il y a 5 mois. Inscrite en liste d'attente depuis un an et demi, elle a eu « peur, très peur » après avoir chuté chez elle et a appelé l'établissement. Une place se libérait, elle l'a prise. Elle se dit satisfaite de son choix, se présente entourée et en sécurité. Elle connaissait l'EHPAD (certains résidents et le personnel) car y était bénévole depuis le décès de son mari « ça m'a appris à connaître l'endroit ».

Dans son discours, sa vie actuelle se présente en continuité avec le temps où elle était à domicile. Notamment parce qu'elle continue à aller dans sa maison de « temps en temps » ; tous les meubles y sont mis à part quelques uns pour sa chambre. Cette maison est un ancien hôtel-restaurant de 14 pièces, « trop grande pour moi », « très contraignante » avec de nombreux escaliers. Elle en a fait donation à ses deux filles qui devraient la vendre pour payer la maison de retraite quand il y aura besoin. Car les revenus de Mme sont faibles : elle a travaillé dans l'hôtellerie- restauration sans être déclarée et son mari était artisan. Aujourd'hui, cela semble très important à Mme de pouvoir aller chez elle. Continuité aussi dans ses sociabilités puisqu'elle connaissait des résidents avant d'y entrer et qu'elle fréquente toujours des habitants du village. Continuité dans les relations familiales : sa fille aînée habite à proximité et continue à lui rendre visite chaque semaine et à lui téléphoner régulièrement. Continuité puisque son médecin généraliste qu'elle a vu naître car était suivie par le père, continue à s'occuper de sa santé.

La continuité se perçoit dans sa définition de la vieillesse, par accumulation des ans : « à l'âge où j'arrivais », rester chez elle n'était plus « prudent » ; elle se situe par rapport à d'autres « dans mes âges » ou plus âgés, dont certains « qui sont handicapés ». Allant avec ce modèle du vieillir, elle se présente comme autonome, prenant elle-même les décisions sur sa vie et sa vieillesse (elle a juste délégué les aspects financiers à une fille aînée, suite au décès de son mari qui s'en occupait).

Continuité du modèle familial, bien que Mme dise avoir rompu avec le modèle familial d'aide aux parents : « je sais trop ce que c'est de soigner les malades. J'ai eu ma part avec ma belle-mère pendant trois ans paralysée et une tante de mon mari qui était seule au monde qui était locataire que j'ai soigné pendant deux ans pour un cancer du colon et j'ai eu maman qui a eu un cancer du colon aussi que j'ai soigné. C'est pour ça j'ai dit que je ne veux pas donner du tout de problèmes à mes enfants ». Car le modèle est reproduit avec sa fille aînée, retraitée depuis un an, qui garde ses deux petites-filles et que Mme sollicite au quotidien. En revanche, la seconde fille qui habite dans la région parisienne est beaucoup plus distante : partie à 17 ans, elle vient peu et pas longtemps « elle est pas famille », dit plusieurs fois sa sœur et son « elle a que moi, elle le sait » en dit long sur leur relation. D'ailleurs, elle avait refait un des appartements qu'elle possède avec son mari, à proximité de chez elle, dans l'intention d'y accueillir sa mère. Mais celle-ci a refusé de quitter son village.

Les entretiens complémentaires nuancent la situation telle qu'exprimée par Mme. Elle est présentée par la fille et la professionnelle comme étant « déprimée » (antérieurement même à l'entrée en établissement, semble-t-il), ayant marqué un arrêt dans ses nombreuses activités, ne parvenant pas à recréer des liens avec les autres résidents (dont nombreux sont en perte de capacités physiques et psychiques), alors que, une des motivations à la vie collective était de pouvoir retrouver une sociabilité comme elle l'a connue dans son quartier. À la recherche du temps passé....

Mme Lafontaine

Rencontrées : Mme et une « amie » récente (plus exactement la nièce d'une amie très proche). Deux entretiens où l'enquêtrice n'a guère eu la parole face à des « logorrhées ininterrompables » !

Un « gros ego » en lutte permanente.

Mme a 87 ans. Après le décès de son second mari l'année précédente suite à un accident de la circulation, elle quitte sa propriété de l'Ouest de la France pour entrer dans une résidence privée avec services pour personnes âgées dans cette zone rurale, motivée par une « déficience physique » débutante (une maladie de Parkinson qu'elle ne nomme jamais ainsi) mais dont elle dit « je suis arrivée complètement H.S. Ici, et je me suis battue un peu contre cet état et la maladie naissante qui est incurable en principe mais que j'ai décidé qu'elle serait curable et dont je viendrais à bout ». Elle est venue dans cette région où elle a vécu une dizaine d'années auparavant car une place était disponible et que la résidence est « en ville » (elle a arrêté de conduire). La réalité la désappointe : il lui faut s'adapter à la diminution de son espace habitable (d'une vaste maison à un deux pièces ; d'un parc à un jardin) et surtout les autres résidents s'avèrent être de vieilles personnes, malades, apathiques : « je ne me suis pas aperçue que j'étais vieille, je m'en suis aperçue en arrivant ici, et en me sentant en danger, comme les personnes qui arrivent ici en bonne santé se sentent en danger ».

Il en découle un entretien de 23 pages denses pendant lesquelles Mme se répand sur elle-même, sur tout ce qu'elle a fait et fait encore : son œuvre pourrait-on dire, d'autant qu'elle se présente – entre autre – comme une artiste, peintre et écrivain. Il serait plus court de présenter ce qu'elle n'a pas fait !! Elle a habité aux quatre coins du monde, s'est intéressée à tout, a fait un doctorat de psychologie en même temps que ses enfants, a quitté son premier mari pour pouvoir travailler et être reconnue socialement pour elle-même, ses enfants et petits enfants ont « tous de bonnes situations » : « plusieurs générations de pilotes », médecine, ingénieur... L'importance du statut social s'égrène tout au long de son discours

Alors après quelques mois de présence dans la résidence, elle décide de créer une revue pour « ouvrir cet espace vers l'extérieur », pour changer « le regard que l'on a en France sur les personnes âgées », et développer des échanges interculturels et intergénérationnels « je l'ai formulé ainsi : regards croisés : les doyens en fin de vie mettent au service des jeunes créateurs de l'avenir leur savoir ». Mme n'œuvre

pas que pour elle-même (même si c'est cela en grande partie), sa revue redonne goût à la vie de certains résidents et améliore l'image de la résidence qui pourrait « faire un recrutement plus normal », entendre inciter des personnes pas trop âgées, pas trop mal en point à venir s'y installer.

Le portrait qu'en fait cette dame interviewée à son sujet confirme le portrait qui ressort de son entretien. Elle se dit « ébahie », « épatée » par son énergie et sa volonté qu'elle puise dans le « refus de rentrer dans la vieillesse » et le besoin énorme d'être « reconnue », « admirée », de séduire, quitte à « happer » les autres. Elle la qualifie d'opportuniste, ayant certainement toujours su « se servir de tous les atouts qu'elle avait en main ». Tellement centrée sur elle-même, elle n'a certainement pas été très maternelle, estime cette amie, et semble être dans des relations « dirigistes » avec son fils (comme elle aurait été avec son mari). Difficile de lui résister quand elle veut quelque chose.

Mme Manchon

Rencontrés : Mme, fille cadette, référente professionnelle de l'EHPAD (deux fois, à 2 mois d'intervalle)

Mme a bientôt 80 ans, ancienne agricultrice, dont le mari avait par ailleurs un emploi de bureau. Ses deux filles vivent à proximité d'elle (la cadette est revenue depuis 2 ans, suite à un divorce, après 20 ans dans le sud de la France). Le début des troubles cognitifs de leur mère est situé par elles au moment du décès de leur père il y a 8 ans. Une maladie d'Alzheimer est diagnostiquée mais la famille reste dans le non-dit : « Voilà, on est conscientes de son état, on sait qu'elle débute un Alzheimer, faut surtout pas lui dire à Maman » (propos rapportés de la fille aînée). Une dégradation de son état est notée depuis mars 2006 suite à un « petit AVC ». C'est à ce moment-là qu'une aide à domicile est mise en place : livraison des repas par la maison de retraite du village et intervention d'une auxiliaire de vie qui « s'occupait d'elle du matin au soir », selon la professionnelle ; qui « venait la faire petit-déjeuner, déjeuner et dîner », selon la fille. Mme fréquentait également un accueil de jour deux fois par semaine. « La petite voisine » avait un rôle de surveillance.

La décision de l'entrée en institution (trois mois plus tôt) est présentée par la fille cadette comme ayant fait l'objet de discussion avec la mère sur un temps qui aurait permis à tous de cheminer vers cette idée : « on en a parlé tout l'été, puis plus vers la fin de l'été on n'en a plus parlé. Et c'est ma mère qui nous a dit, qui nous a parlé de ça « pourquoi pas, ça serait bien, je serais pas seule... ». C'est vrai aussi qu'elle n'aime pas être seule, on commençait à avoir des petits soucis pour trouver du monde pour s'occuper d'elle, ça devenait un petit peu embêtant parce que il y a une voisine qui venait bien mais, euh... Tout ce système à mettre en place, j'avoue que c'est ma sœur qui s'en est occupée, mais c'est pas facile, hein... ». Dans un premier temps, la fille avait imaginé une alternance : hiver en maison de retraite et été à domicile, mais la progression de la maladie, la crainte de ne pas retrouver une place et la nécessité d'une aide 24 heures sur 24 ont fait que l'idée a été abandonnée.

Dans les propos de la professionnelle, la dimension sécurité est mise en avant et dans les dires rapportés de Mme Manchon, celle-ci semble avoir « cédé » aux demandes de ses filles : « Mme Manchon m'explique pourquoi ses filles l'ont fait rentrer. Mme Manchon me dit que c'est parce qu'elle avait oublié la casserole sur le feu, après le fer en haut, branché donc elle était pas en sécurité. En fait, elle me dit : « J'ai marché dans la combine, ah vous voulez me mettre en maison de retraite, eh bien demain, je serai en maison de retraite », et la fille qui était à côté me dit : « C'est vraiment ça ». Donc, elle est allée à N. (village un peu éloigné), parce qu'il n'y avait pas de place à M. (village où elle résidait). Et à N., elle était dans une chambre double. Elle avait sympathisé avec une dame plus âgée, et en fait, elle la maternait. Donc, elle était bien, un peu loin de M., mais elle était bien et ça s'est pas trop mal passé. Elle avait pris ses repères et la revoilà à M. ce qui l'a un petit peu déstabilisé ».

Selon la professionnelle qui « psychologise » beaucoup la situation familiale, l'institution semble vécue dans la souffrance, tant du côté des filles (surtout l'aînée) que du côté de Mme, qui, 5 mois après son entrée a « toujours son sac prêt à partir ». Elle dit vouloir rentrer chez elle, elle qui aimait tant être dehors, s'occuper de son jardin, et qui est aujourd'hui dans un établissement aux portes sécurisées par des codes. La fille cadette, à l'inverse, tient à discours de « non-culpabilisation » : elle estime que les personnes bénéficient d'un accompagnement en institution et qu'elles sont soignées par

des « gens dont c'est le métier » ; elle préfère déléguer les actes de soin « si je peux éviter de lui donner la douche, je le ferais pas » et profiter « de tous les bons moments que je peux avoir avec elle jusqu'à ce qu'il n'y en ait plus du tout.

Mme Matthieu

Rencontrés : elle, l'auxiliaire de vie « référente », la responsable du service d'aide à domicile

Un cas exemplaire de maintien à domicile « réussi » ... mais sous conditions sociales.

Mme a 88 ans. Son mari est décédé « il y a longtemps. Elle vit dans un bel et spacieux appartement situé dans le centre d'une ville moyenne.

Elle emploie deux auxiliaires de vie le jour et deux gardes de nuit, afin d'assurer une présence 24 heures sur 24. Non pas, selon Mme qu'elle en ait besoin, mais « cela rassure les enfants ».

L'auxiliaire de vie rencontrée a commencé à intervenir, en service mandataire, chez Mme Matthieu, il y a 5 ans et depuis 2 ou 3 ans que Mme s'est fracturée le col du fémur, elle y effectue ses 35h par semaine. Elles semblent avoir de bonnes relations puisque l'une (l'employée) déclare : « on s'entend bien toutes les deux. On ne s'est jamais engueulées, hein ? », et que l'autre (l'employeur) reconnaît : « cette personne, c'est celle avec qui j'ai le plus d'affinités ». Deux éléments participent certainement à favoriser les conditions de cette relation : l'habitude d'employer du personnel de la part de Mme : « j'ai toujours eu quelqu'un à la maison. On appelait cela une bonne. » ; le fait que Mme soit le premier employeur de l'auxiliaire de vie « j'ai débuté avec cette dame ».

Mme Matthieu semble détenir tous les atouts pour continuer à vivre chez elle dans les meilleures conditions : pas de problèmes de santé particuliers, une relation familiarisée avec une auxiliaire de vie, des enfants « présents à distance » (dont un qui gère l'emploi du personnel), et ainsi qu'elle le dit elle-même « ça va très bien. J'ai une bonne retraite, un bel appartement, une maison à la campagne ».

Nous sommes ici dans le cadre d'une famille socialement et financièrement aisée : Mme a suivi des études supérieures, son mari également, un fils et un petit fils sont médecins, le coût de l'aide à domicile (quasiment 4000 euros) est totalement assuré sans avoir fait une demande d'APA. « C'est une grande famille », dit l'auxiliaire de vie, expression ambivalente qui peut tout autant se référer au nombre de ses membres qu'à sa position sociale.

Et ainsi, détentrice de ces ressources, Mme peut continuer à se projeter chez elle : « j'espère bien pouvoir finir ma vie tranquillement ici ». La vie en institution n'est pas pour elle et elle l'explique en donnant une définition d'elle-même : « La vie en commun, je n'aime pas cela. Je suis assez individualiste ». De même qu'une amie à elle qui est entrée dans une maison de retraite qui « était bien d'ailleurs » mais « elle n'était pas heureuse. Elle était très indépendante ».

M et Mme Nebout

Rencontrés : eux deux, référente de l'EHPAD, deux fois chacun. Peu de temps après leur entrée en établissement et peu de temps avant leur sortie, retour à domicile, aide ménagère 8 jours après leur retour chez eux

Âgés de 87 et 83 ans, ayant longuement tenus le bar-tabac du village (emploi dit protégé dont il a bénéficié en revenant de STO (Service du Travail Obligatoire), alors que tous les deux ont fréquenté les sanatoriums), lui débutant une maladie d'Alzheimer, elle ayant de graves problèmes cardiaques, sans enfant, se sont retrouvés dans l'établissement de leur commune de résidence après une « crise » de Madame. Une sœur plus jeune de Monsieur qui était restée chez eux 4 mois, le temps d'hospitalisation de Madame et à son retour, a, semble-t-il réalisé les démarches nécessaires pour cela, appuyée par le cardiologue et le généraliste, sur l'argument que Madame a besoin de beaucoup de repos et ne peut continuer à assumer le quotidien et le soin à son mari. Un certain recours aux aides à domicile avait été mis en place (aide ménagère, auxiliaire de vie, portage de repas) avec quelques difficultés liées à la réticence de Madame mais étaient apparemment évaluées insuffisantes par les médecins. La sécurité n'est pas assurée selon eux. Les démarches d'entrée se sont faites alors sans

concertation avec les services à domicile. Il y aurait une mésentente du personnel avec leur responsable d'où parfois un manque de remontée d'informations.

Rencontrés quelques jours après leur arrivée, M Nebout ne parle quasiment pas, Mme Nebout évoque à la fois une certaine familiarité avec les lieux (connaissance de certains résidents et du personnel) et un sentiment de dépossession de leur droit à l'autonomie, commencé en amont même puisque « c'est pas tellement nous qui avons choisi » d'entrer en établissement. Le premier jour « on était paumé, on s'est laissé installer... elles m'ont pris nos deux baluchons », les médicaments « c'est pas nous qui nous en occupons... on n'a pas le droit de les avoir dans les chambres », « même si j'étais un peu enrhumée, je m'enveloppais bien et je sortais un peu quand même » (alors qu'ici, interdiction). L'espoir de la sortie, notamment jusqu'à leur maison. Question qui est discutée par la référente de l'EHPAD, partagée entre le respect du souhait des résidents et leur sécurité. En l'occurrence, s'ils y vont, ce devra être accompagnés, ce qui pose la question de quel accompagnant.

Un des principaux objectifs de l'établissement est de faire accepter à Mme la prise en charge de son mari par le personnel, notamment pour la toilette. « elle ne voulait pas lâcher... elle a réussi quand même » (ou échouer dans sa résistance). Elle semble donc s'adapter. Lui souffre, pleure sa maison.

Et puis près de trois mois après leur arrivée, après quelques jours passés chez eux en compagnie d'un frère et d'une belle-sœur de M, ils donnent leur préavis pour retourner chez eux. Tous deux ont alors bonne mine, M cherche à mener l'entretien. Ils ont repris en main de leur vie. Vient alors une série d'arguments de leur décision : l'absence de justification médicale « on ne nous faisons rien du tout, on ne voyait pas le docteur » ; une vie qui se résume à manger et dormir ; l'absence de promenade (jusqu'à leur maison ?), le coût de l'établissement et le « droit quand même à du personnel » à domicile. Mais surtout, il s'agit de retourner chez soi où « on se trouve plus libre ». Retrouver la liberté, accepter les intervenants à domicile, même si c'est au détriment d'une perte de sécurité.

Les aides à domicile ont été renforcées (SSIAD, aide ménagère, téléalarme), mieux acceptées selon l'aide ménagère qui résume la situation ainsi « c'est pas facile une adaptation en institution mais c'est pas facile une réadaptation à domicile pour trouver ses repères même s'ils sont vite retrouvés ». Le passage en institution les a surtout habitués à être entourés, le retour chez soi est vécu sous le signe de l'insécurité et de l'incertitude quant aux événements possibles et la manière d'y faire face.

Mme Roussarie

Rencontrés : Mme, son auxiliaire de vie « référente », la responsable du service d'aide à domicile

Un soutien à domicile haut de gamme

Mme a 93ans, tenait une pharmacie avec son mari, est propriétaire d'un très bel appartement dans le centre d'une ville moyenne. Après la mort de son mari, trois ans plus tôt, commence à venir une garde de nuit, à la demande de la famille semble-t-il (une fille, une sœur, pas de petits-enfants). Puis une auxiliaire de vie « parce qu'elle s'ennuyait un tout petit peu ». Une clavicule cassée lui vaut de séjourner dans une maison de convalescence. Se discute alors son devenir : la famille penchant pour l'institution, les professionnels (auxiliaire de vie référente, médecin généraliste dont il est fait régulièrement état de la bienveillance) pour le retour chez elle. On ne dispose que de peu d'éléments sur les termes de la négociation. On peut supposer que les moyens financiers élevés de Mme et sa capacité d'auto-détermination (visible dans ses propos) ont largement contribué à la seconde option, sous condition de mise en place d'une aide 24 heures sur 24 (coût avoisinant les 5500 euros, sans compter la rémunération de la femme de ménage employée depuis plus de 40 ans). La gestion du patrimoine a été déléguée aux services bancaires par le mari qui « m'avait toujours dit : si un jour je disparais, ne t'inquiète pas ». Mme ne semble en effet nullement se soucier des questions financières.

Cas de familiarisation de l'auxiliaire, il est question d'une grande complicité entre elles. Nous la supposons posséder une certaine culture, une certaine distinction (la responsable explique choisir le profil de l'intervenante en fonction du demandeur), qui rend possible cette relation de proximité entre elles et qui n'existe pas avec la femme de ménage « pas de familiarités, non, non, elle est très bien élevée » (comprendre : elle sait rester à sa place ?).

Mme se définit par un vieillir par accumulation des années : « j'ai un grand âge, les amis sont comme moi », continuant à vivre entourée d'employés avec lesquels elle hiérarchise ses relations. On peut supposer que le domicile continuera à être organisé de manière à ce que Mme puisse y rester.

Mme Thomas

Rencontrée : elle, coordinatrice de l'EHPAD

Mme, 83 ans, est née dans le site étudié, sans frère et sœur, a vécu à Paris avec sa mère à la mort de son père alors qu'elle avait 10 ans. Secrétaire, elle a saisi une proposition d'entrer dans l'armée, est partie à l'étranger, y a rencontré son mari, ont vécu dans un autre pays, dans plusieurs régions en France, ont « fait bâtir » dans sa région natale où « on avait un peu de famille, une cousine, enfin sa mère est une cousine germaine à moi ». Il y a 5 ans, son mari décède et commence une errance résidentielle pour Mme : « j'ai perdu la tête, je ne savais plus où aller, on a une très belle maison à M, alors il faut la vendre, il faut ci, chacun me donnait son petit truc, alors je l'ai vendue, je suis allée en maison d'accueil, je ne le conseillerai jamais à personne ... ». Alors elle entre dans une maison de retraite où elle dit s'être plu. Mais une amie l'incite à venir habiter chez elle dans une région plus au sud. Là, elle se sent en décalage avec cette amie beaucoup plus jeune qu'elle. Au bout de quelques mois, « ma petite cousine m'a dit : « Tu ne peux pas rester là-bas, puisque c'est comme ça, je te trouve un logement à Montignac, que j'ai encore d'ailleurs, et ma santé s'est aggravée » : forte baisse de la vue du fait de son diabète, pontage d'une artère fémorale. « j'avais trois aide-ménagères, ce qui me revenait... bon ; ça me revenait plus cher que la maison de retraite, avec l'URSSAF, bon, n'en parlons pas ; et alors j'avais fait une demande il y a un an ici, je savais que la maison était très cotée, mais je n'aurai pas de chance pour rentrer. Je ne connais personne, et puis en définitive, un beau jour, et bien, quelques temps après mon retour d'opération et de maison de repos, M. le directeur m'a téléphoné que je pouvais entrer ici. Alors j'étais contente sans plus vous savez. ». Un choix contraint donc par le sentiment de solitude (cf. absence d'enfant) et du fait d'une santé dégradée : « quand on ne peut pas faire autrement, on vient en maison de retraite, je ne pense pas qu'on y vienne de bon cœur ». Son entrée est toute récente (5 jours), peut être est ce pour cela que Mme porte un regard si triste sur sa vie, passée (qui semble pourtant riche et peu ordinaire) et actuelle plus encore.

Dans l'entourage de Mme, une personne semble tenir une place particulière : « ma petite aide ménagère ». Dans des relations de familiarité, celle-ci continue à lui rendre visite et à l'aider pour le quotidien (papiers, lessive, achats...). La coordinatrice qui indique des visites de membres de sa famille ne semble pas au courant de la présence de l'aide ménagère.

Mme se présente et est présentée comme une personne réservée, qui n'a pas l'habitude de solliciter les autres, limitée dans sa communication par une surdité. Son veuvage créé une rupture dans sa vie puisque c'est à partir de ce moment qu'elle entre dans une trajectoire résidentielle qui la mène dans cet établissement. Elle y est entrée par nécessité, et non par choix délibéré, à la recherche de la sécurité car vivre seule (veuve et sans enfant) et avec des problèmes de santé est un risque.

Site Villes moyennes

M et Mme Blanc

Rencontrés : M et Mme, directrice du foyer logement

Ce couple de 89 ans et 84 ans, ayant 1 fils et 3 filles (dont une d'une union précédente), est entré en foyer logement moins de 2 mois plus tôt.

Tous les deux sont représentants d'un milieu social modeste, habitué à ne pas dépenser plus que nécessaire. L'emploi de monsieur leur permet de bénéficier des divers avantages de l'entreprise (vacances, billets de train, logement).

Le coût du foyer logement étant supérieur à leurs revenus, ils ont mis en vente leur appartement : « ce sont les questions matérielles qui nous préoccupent le plus ». Ce logement est présenté comme leur premier « chez nous » puisque qu'ils ont habité les deux premières années de leur mariage chez les parents de Mme là elle est née et où ils se sont rencontrés, puis ont déménagé pour la ville de résidence actuelle où M est muté.

La décision d'entrer dans ce foyer est revendiquée par madame, comme un moyen de préserver leur autonomie et leur sociabilité face à l'augmentation de leurs handicaps physiques (mobilité et vue). Ils se présentent comme ayant eu une vie sociale active, aimant voyager « j'aimais bien partir à l'aventure ». C'est surtout madame qui parle, qui se dit allant vers les autres, cherchant le contact. Ce mode de vie change avec l'arrêt de la conduite de Monsieur du fait d'une dégénérescence maculaire qui survient au moment où Madame se fracture la rotule. Pour eux, vieillir, c'est ne plus « être valide ». « Je n'avais pas rêvé d'une vieille comme ça », dit Madame.

L'entrée en foyer s'est faite par étapes. Ils se sont inscrits sur liste d'attente deux ans plus tôt, après l'avoir visité ainsi que de deux autres et sur les recommandations de la belle-fille, infirmière qui connaît l'établissement. Le fils et fille aînée semblent avoir été acteur dans cette décision, en l'incitant et en l'accompagnant. En octobre, ils font un séjour temporaire, apprécié. Aussi quand en décembre, une place se libère et que la directrice insiste sur le fait que « c'est le bon moment pour votre sécurité, sinon ce sera trop tard », ils acceptent et déménagent sur le champ, avant même d'avoir vendu leur appartement où il reste des affaires à eux.

Ils présentent leur vie ici comme mieux que la vie antérieure (par exemple, quand ils participent à des jeux, ils gagnent ce qui n'arrivait jamais auparavant) tout en permettant une certaine continuité : se faire à manger le soir (midi collectif), s'occuper de l'entretien du linge, faire les courses, aller au cinéma, retourner en vacances dans leur lieu habituel, participer aux activités, avoir leurs meubles et se sentir chez soi. Ils disent acquérir même une meilleure possibilité de déplacement et une meilleure convivialité entre résidents (par rapport à leur voisinage qui n'était plus ce qu'il était).

Mme garde prise : elle se présente comme l'initiatrice principale de l'entrée en foyer logement ; comme celle qui prend les initiatives pour développer des contacts ; celle qui signalera à la directrice qu'il faudrait une musique d'ambiance dans la salle à manger.

Ce choix est présenté aussi pour que les enfants soient « tranquilisés ». La famille s'entraide, même financièrement. Les enfants sont présents mais il n'a pas été question de cohabitation intergénérationnelle comme alternative à l'institution. Chacun semble tenir aussi à son indépendance et au respect de celle de l'autre. Et puis, Madame souligne : « On n'est pas à plaindre », « on a la chance d'être ensemble », « On se soutient mutuellement », « On se plaît partout. On s'adapte ». Attitude de « faire avec », socialement située.

L'étape suivante : le passage, en fin d'année, du foyer en EHPAD. Ce qui impliquera des changements dans l'organisation (repas collectifs obligatoires par exemple) et qui a été « vendu » par la directrice sur l'argument de la sécurité (argument servi aussi pour l'entrée) et de la possibilité d'une prise en charge totale quand ils en auront besoin (leur déclin est donc dit inéluctable).

M Charpentier

Rencontrés : lui, son aide-ménagère, Alma et son fils, Thomas

Mr Charpentier est un homme de 81 ans, veuf depuis 21 ans, qui vit seul à son domicile, une maison individuelle, dans une petite ville. Il a deux fils vivants de 48 et 50 ans, qui vivent dans le Sud de la France et un fils décédé en 1982, à 30 ans. L'un vit en couple et enseigne la physique dans un lycée professionnel, l'autre est célibataire et vit de travaux divers (« Il est libre » dit son père). Il s'n'ont pas d'enfants. Jusqu'à l'an passé, ses fils venaient le voir une fois ou deux l'an mais désormais, à chaque période de vacances, Thomas vient avec sa compagne et son frère vient aussi plus fréquemment.

Mr Charpentier souffre de graves problèmes de santé : une maladie de Parkinson qui l'a conduit plusieurs semaines à l'hôpital plusieurs fois en 2006, suite à une chute, puis pour aménager son traitement et en maison de repos. Sa journée est ponctuée par le ballet des aides ménagères et infirmières, matin, midi et soir, pour le ménage, la cuisine et les soins. Il a aussi de la kiné. L'aide-

ménagère du midi vient depuis six ans et évoque une dégradation de son état de santé, de même que son fils, qui la date de l'été dernier.

C'est un ancien ouvrier menuisier qui a fait l'essentiel de sa carrière en région parisienne et est revenu à la soixantaine vivre sa retraite au pays, dans la maison qu'il a largement construite de ses mains sur un terrain hérité de son père, avec l'aide son fils Thomas. Il ne s'est pas remis en couple. Dans son récit, il évoque plusieurs deuils, celui de sa mère (il avait 2 ans), celui de sa femme, de son fils, et plus récemment, de sa sœur et de son frère, d'un ami proche. Sur place, il ne lui reste comme famille que sa nièce. Ses voisins sont aussi proches de lui et lui portent le journal quotidiennement.

À première vue, Mr Charpentier est physiquement très diminué, il a de grosses difficultés d'élocution, ne se déplace que difficilement, est confiné au domicile. Quand il a été hospitalisé l'an passé, son fils avait prospecté les maisons de retraite de la région où il habite et son père s'était dit d'accord, mais depuis qu'il est rentré chez lui, cette perspective lui plaît beaucoup moins et il se réjouit que Thomas lui en parle moins. Ce dernier s'inquiète notamment des chutes que fait son père, du fait qu'il peut se brûler en utilisant son insert ou sa gazinière ou se blesser à l'aide de ses outils. En effet, malgré la limitation de ses capacités physiques, Mr Charpentier continue à travailler le bois, désormais uniquement manuellement, fabriquant de petits objets pour sa maison, un tabouret pour Alma, son aide ménagère etc.

Pendant une grande partie de l'entretien, il évoque son travail. Il était au départ charron avec son père, puis il a fait de très nombreuses places, Son métier de menuisier, il l'a appris sur le tas et ne s'est stabilisé que les 20 dernières années de sa carrière. Un emploi de menuisier dans un établissement d'enseignement secondaire où il a parfait ses savoir-faire en toute autonomie. Un parcours d'où la sécurité a été souvent absente mais où il a su préserver son autonomie. La solitude a marqué sa vie personnelle, mais aussi sans doute sa vie professionnelle car il n'évoque guère le collectif de travail dans ce long récit et Alma évoque aussi son goût pour la solitude.

Le deuxième thème important de l'entretien tourne autour de la maison commentant toutes ses réalisations personnelles ou celles de son fils, l'escalier, les meubles de cuisine, le carrelage, les briques de parement etc... Qualités et défauts sont évoqués. Pour son fils, c'est la dernière œuvre de sa vie et pour Alma, son aide-ménagère : « *Il faut qu'il calcule, il faut qu'il fasse un tas de choses, pour finir sa pièce. Ah oui ! Mesurer, couper, comment ? assembler tout ça. Oui. Oui, ça lui prend du temps, hein, et je crois que si on enlevait ça, il serait...* » Même très diminué, il organise son activité comme il l'entend à la mesure de ses capacités, choisit ses menus, ses horaires, et la perspective d'entrer en maison de retraite ne lui plaît guère : « *Mais moi ça me plaît pas. Se lever à telle heure, finir à telle heure, et puis j'ai vu des photos. On se sent chaperonné un peu. Ça m'a pas plu. J'aime mieux avec mes aides-ménagères.* » D'autant que ses expériences d'hôpital ont été mal vécues. Son objectif présent est d'éviter les chutes et autres accidents domestiques et de tenter de rester le plus longtemps possible à son domicile, si possible jusqu'à la fin. C'est aussi l'optique de son fils cadet, mais Thomas craint que ce ne soit guère réaliste. Ce dernier ne souhaite pas du tout contraindre son père, mais cherche à anticiper l'accroissement des difficultés. Les revenus de Mr Charpentier suffisent à ses besoins et ses économies, selon Thomas, suffiraient à payer la maison de retraite pendant plusieurs années.

M. Guichard

Rencontrés : lui, Fabien, l'éducateur du CHRS et Aurélien, l'assistant social coordonnateur des actions en direction des personnes en grande précarité

M. Guichard est un homme de 58 ans, pas très grand, compact, avec un problème de claudication. C'est un ancien résident du CHRS. L'entretien se déroule au CHRS, en présence de Fabien. M. Guichard habite actuellement dans un logement qui nécessiterait des travaux, et de ce fait, son bail n'est pas renouvelé ; le propriétaire tolère néanmoins qu'il continue à y demeurer pour un temps mais le problème du relogement se pose pour lui. M. Guichard est encore objectivement jeune mais il est physiquement atteint par des années d'alcoolisation massive et a un problème de mobilité. Il a subi une opération au cerveau et en a gardé des séquelles : pertes d'équilibre, surtout quand il a bu, d'où

des chutes à répétition qui ont entraîné une fracture il y a plusieurs mois et deux mois d'hospitalisation. Pour Fabien et Aurélien, c'est un cas de personne vieillissante en grande précarité pour lequel un hébergement en maison-relais pourrait constituer une solution satisfaisante.

M. Guichard a eu un parcours chaotique et la périodisation de ce parcours est parfois floue. Il a commencé très jeune une carrière comme matelot, Il vivait alors chez sa mère et gagnait bien sa vie. Les périodes à terre étaient l'occasion de beuveries. Il dit que c'est lors de l'une d'elles, à 25-26 ans, qu'il a commis l'homicide qui lui vaudra 13 ans de prison. Cet événement va structurer sa vie car, hormis une ou deux campagnes de pêche, il ne pourra plus réembarquer et la perte de son identité professionnelle est vécue comme une dévalorisation et semble conduire à la perte de l'estime de soi. La prison constitue une période de vie structurée, certes dure, mais il ne s'en plaint pas. Il y travaillait et faisait beaucoup de sport, dit-il, et payait sa dette à la société. De retour dans sa ville natale, il alterne périodes où il occupe des emplois précaires de toutes sortes et périodes de chômage. Il entretient pendant près de 15 ans une relation avec une femme avec qui il a un fils, mais cette union est rompue du fait de l'alcoolisme d'M. Guichard. Les périodes d'alcoolisation massive en groupe, dans la rue ou dans des squats, s'intensifient, parfois interrompues par des sevrages. Pendant 2 ans, il est résident du CHRS et le cadre semble lui convenir. Quand il acquiert un logement autonome, sa situation se dégrade à nouveau, l'alcoolisation repart de plus belle et son logement est régulièrement squatté par ses amis.

L'an passé, il est hospitalisé pendant 2 mois pour une double fracture occasionnée par une chute en état d'ivresse. C'est le déclic : *« Oui, mais moi, Madame, dans ma tête, je me suis dit : « Terminé ! Stop ! C'est ça ou bien le cageot. Moi, ce que j'avais peur, c'était que je devienne comme un légume, que je ne pouvais plus rien faire. Et comme tu dis y'avait du laisser aller. Je dis c'est ça ou alors tu te fous en l'air, y'a pas de question, parce que vivre comme ça. Et pis j'ai pris la solution... y'avait pas 36 solutions. »* Il a arrêté de boire et de fumer et tente de se refaire une santé en menant une vie tranquille, en s'alimentant régulièrement. Il a même acheté un rameur pour s'entretenir. Pour qu'il y ait des chances de pérenniser cette embellie, Fabien et Aurélien pensent qu'il serait nécessaire de lui trouver une solution d'hébergement plus stable. Lui évoque la possibilité de trouver un logement chez une vague connaissance. Eux pensent qu'un hébergement collectif durable serait préférable car les périodes où il a été durablement abstinent sont celles où il vivait dans un cadre structurant (voire très contraignant dans le cadre de la prison). Par contre la solution de l'EPHAD ou du foyer-logement ne lui paraissent pas envisageables. De la maison de retraite, il dit : *« Ça c'est bon pour les gens âgés. Je le voyais (un de ses collègues, du même âge) quand j'étais là-bas, pour ma guibolle. Je le voyais tous les... Oh oui, je le voyais souvent, parce que lui, il avait sa tutelle à l'hôpital, dans le grand hôpital, pas chez les... retraités. Il discutait avec nous. Non, je n'ai pas envie d'aller là-dedans. Oh non, non, non. »* Le foyer-logement lui paraît, à juste titre, hors de ses moyens (il touche la COTOREP et est sous tutelle pour la gestion de ses revenus). La solution qu'il préférerait serait celle qui ménagerait le mieux son autonomie, mais il accepterait bien une solution de type hébergement collectif qui garantirait une forme d'encadrement, de même qu'il considère sa tutelle comme une aide plus que comme un frein.

Mme Laval

Rencontrés : elle, aide ménagère, un fils

Elle a 85 ans et est en fauteuil depuis 10 ans suite à un AVC suivi de fractures. Elle ne sort plus de chez elle depuis ce temps (affirmation, confirmée par le fils). Par choix. *« C'est formidable, je suis rendue comme une nonne »...* *« C'est formidable on est débarrassé de tout ce qui fait l'écume de la vie »*. Son logement, troisième étage sans ascenseur, en location, apparaît être « son repaire » : elle préfère ne pas sortir que de s'exposer à la critique du regard des autres, a un fort souci du maintien de la présentation de soi (il semble qu'elle était une « belle femme » et a conservé un beau visage). Pas question de déménager pour un rez-de-chaussée ; pas question d'entrer en institution, du moins pour l'instant, elle en prendra éventuellement la décision. Aujourd'hui, son confinement, elle l'a choisi,

comme elle choisit ses aides. Tout dans son discours indique une maîtrise de sa vie et de sa présentation aux autres. L'aide ménagère confirme : « c'est quelqu'un de costaud... elle est forte ». Son parcours de vie indique qu'elle a affronté divers événements difficiles : père mort quand elle était enfant ; séjours en sanatorium pour cause de tuberculose, premier mari, meurt en Algérie d'où il était originaire ; retour dans son pays d'origine, avec un enfant de deux ans ; deuxième mariage deux ans après ; faillite de l'entreprise du mari ; 5 enfants de ce mariage dont elle ne veut pas parler (« l'alcool est quelque chose d'effrayant qui vous change un homme complètement ») ; veuve depuis 13 ans. Elle se présente comme ayant le souci de maintenir et montrer son autonomie, notamment vis-à-vis de ses enfants : « quelquefois je les vois trop » (l'aide ménagère connaît la famille et indique des visites fréquentes des uns et des autres « elle est entourée ») ; dit préférer passer Noël seule chez elle que de se faire ramener tôt le soir du réveillon ; « je ne suis pas tentaculaire ». Elle a réduit son réseau social en ne répondant pas au téléphone « j'ai tout rompu ». « quand on est à domicile qu'est ce que vous voulez qu'on dise ? ». Et pourtant elle s'est montrée très bavarde à l'entretien et est désignée ainsi par l'aide ménagère. Envers les professionnels du soin, elle porte un regard critique et exprime ses exigences : a failli porter plainte pour maltraitance à l'hôpital, proteste d'avoir été mise dans un service qui ne correspond pas à son mal ; délimite les tâches déléguées à l'aide ménagère, critique la façon de faire sa toilette de l'aide soignante, espace l'intervention de celle-ci pour continuer à se laver seule un jour sur deux et ne pas être dépendante des horaires de passage, continue à se préparer à manger malgré une cuisine non adaptée à la hauteur du fauteuil. Pour l'aide ménagère, s'il y a risque de maintien de la vie actuelle à domicile de Mme Laval, c'est autour de l'alimentation : risque de brûlure lors de la préparation des repas et risque de malnutrition par une quantité de nourriture insuffisante (ne dîne pas). Son fils Antoine, 55 ans, entrepreneur, confirme cette lecture. Il n'est pas question que lui, ses frères ou sa sœur se substituent à leur mère concernant la décision d'une éventuelle institutionnalisation. « Ah oui, c'est elle qui gère. Je ne sais pas, vous avez dû vous en rendre compte, c'est une femme ... de tête quoi, c'est vrai. (...) Au point de vue jambes, elle peut pas marcher et tout ça, mais au point de vue tête, y'a aucun problème, quoi, donc c'est elle qui décide. Ça a toujours été comme ça, de toute façon, elle a toujours fait ce qu'elle a voulu. » Au point qu'ils ne l'ont pas inscrite sur une liste d'attente dans les institutions de la région.

Mme Delacourt

Rencontrés : elle, la directrice du foyer-logement et son fils

Mme Delacourt a presque 83 ans. Son mari est décédé il y a deux ans d'un cancer des poumons, et elle a commencé quelque mois plus tard à souffrir de vertiges en liaison avec des problèmes d'oreille interne, occasionnant des chutes s'ils interviennent alors qu'elle est debout. Elle est entrée au foyer-logement suite à deux hospitalisations après passage aux urgences liées à ces chutes à la fin de l'année 2006. Au moment de l'entretien, elle a fait une période d'essai 3 semaines au foyer-logement et est entrée dans son studio depuis seulement une semaine. Elle semble très contente de m'accorder un entretien et me raconte toute sa vie, pleure et rit, est très communicative, me montre les photos de son mari, de ses enfants et petits enfants. Elle a connu son mari à 17 ans et ils ont été mariés presque 60 ans. Ses propos évoquent un couple uni.

Mme Delacourt a travaillé comme secrétaire de 18 à 22 ans, puis de 32 ans à 50 ans. Elle a ensuite été en invalidité suite à des problèmes pulmonaires sérieux qui l'ont conduite en sanatorium (asthme, pleurésies, allergies...). Son mari était peintre en bâtiment. Ils ont eu deux fils, tous deux employés de la fonction publique.

L'entrée en foyer-logement était conseillée par l'hôpital et souhaitée par son fils, encore en activité, de même que sa belle-fille. Tous deux étaient anxieux du fait de l'inadaptation du logement dont Mme Delacourt est propriétaire, une grande maison toute en hauteur, un appartement à l'étage, des toilettes près de l'escalier, et en maison mitoyenne, le logement de sa belle-sœur, âgée de 82 ans. Mme Delacourt y était d'abord opposée, puis a tergiversé, oscillant entre le oui et le non. « Il a fallu se

fâcher » (son fils) « Elle ne sortait plus, elle faisait même plus ses courses ». « On savait que ça lui convenait, c'est une femme sociable, et au bout d'une journée, ça y était. Il n'est plus question de revenir à la maison. » Sa santé s'est améliorée depuis qu'elle est au foyer-logement. Elle se sent plus en sécurité et son fils est rassuré.

Malgré l'entrée en institution, Mme Delacourt n'a pas coupé les liens avec sa vie d'avant. Elle ne conduit plus mais se rend dans sa maison en bus presque quotidiennement, l'après midi. Il s'agit d'une maison dans laquelle elle et son mari ont beaucoup investi en temps et en efforts. Elle continue à employer une personne quelques heures pour entretenir son petit jardin où elle a encore plaisir à regarder les fleurs. Elle trie les papiers et met ses affaires en ordre, comme si elle passait à une autre étape de sa vie. Pour l'heure, elle ne souhaite cependant pas louer sa maison et encore moins la vendre, arguant de l'intérêt qu'elle soit disponible pour ses enfants et petits enfants du Sud de la France par exemple. Son fils souligne néanmoins l'importance du coût des assurances, du loyer, des impôts etc... Ses revenus suffisent amplement à financer le foyer-logement : elle touche sa propre pension de retraite et la reversion de celle de son conjoint. Néanmoins, sa maison occasionne pas mal de frais. Le sujet semble agacer son fils mais il ne paraît pas prêt à brusquer sa mère sur ce point. Elle a gardé son aide-ménagère 2 heures par semaine.

Mme Delacourt continue à le fréquenter activement le club du troisième âge du quartier. Elle et a des projets d'activité (généalogie). Elle connaissait le foyer-logement et fréquente également l'EPHAD située à proximité, où elle visite une amie. Elle a rempli un dossier d'inscription pour plus tard éventuellement, mais ce n'est pas une perspective qui lui sourit.

Au bout d'un mois au foyer-logement (3 semaines d'essai, 1 semaine de séjour), Mme Delacourt s'est bien adaptée à sa nouvelle situation, en adoptant un mode de vie qui lui permet de maintenir ses liens et activités d'avant et de retrouver une énergie qu'elle avait perdue pour s'intégrer à un nouveau cercle relationnel (où elle a retrouvé des connaissances), jouer aux cartes, se promener en bord de mer, faire ses courses au centre-ville, cuisiner un peu, dans un environnement proche de ses enfants. C'est son fils et sa belle-fille qui ont choisi avec elle le mobilier à emporter, les photos et objets et qui l'ont déménagée. Ils la voient une fois par semaine environ et communiquent au téléphone par ailleurs.

Mme Martin

Rencontrés : elle, son fils unique, le médecin et la directrice de l'EHPAD

Mme Martin est née à Paris, en 1927. Alors âgée d'une vingtaine d'année, elle s'installe dans la région étudiée, avec sa famille : sa mère, décrite tyrannique avec elle, tient une bijouterie, son père, dont elle loue la gentillesse, est avocat (il meurt à 60 ans). Après cinq ans d'études, elle devient professeur aux beaux-arts dans cette région où elle fera toute sa carrière. Elle semble avoir beaucoup aimé son métier. Elle se marie à 32 ans avec un homme très machiste, dit son fils, mais avec qui elle dit avoir eu une vie conjugale heureuse. Après une fausse couche, elle donne vie à son fils, qui a aujourd'hui 42 ans. Célibataire sans enfant, il habite à Paris où il est employé de banque. Mme Martin s'est occupée de sa mère (elles habitent alors sur le même pallier, au-dessus de la bijouterie) « jusqu'au bout » : celle-ci se montre reconnaissante envers sa fille sur son lit de mort. Son mari décède en 2003 à l'âge de 78 ans, d'une « sorte de cancer », elle a aussi pris soin de lui. Mme Martin, qui se dit « coquette », a eu une relative bonne santé jusqu'à ses problèmes d'arthrose vers l'âge de 65 ans. Elle a toujours refusé une opération de la hanche (on ne sait pas pourquoi). Actuellement, elle est en fauteuil roulant. Les frais d'hébergement sont couverts par sa retraite, ses économies, et une aide financière de son fils. Une demande d'APA a été enclenchée pendant l'année 2006. L'appartement qu'elle possède est conservé, il servira de pied-à-terre au fils.

Indépendamment de la distance qui le sépare d'elle, le fils a essayé de maintenir à domicile le plus longtemps possible sa mère. Mais s'opère progressivement toute une étape d'arrêts d'activité : ne plus conduire, ne plus sortir, ne plus marcher, etc. L'isolement social de sa mère (quasiment plus de liens familiaux, et amis décédés) est souligné par son fils et le médecin, comme élément favorable à une entrée en institution. Début 2006, commence un processus qui paraît ne pas pouvoir être enrayé. Suite à une chute (elle en fait à répétition), elle est hospitalisée. Elle part ensuite pour une maison de

convalescence (un mois et demi), puis un logement temporaire (six mois), dans l'attente de trouver une place en EHPAD où elle entre fin décembre 2006. Le fils a porté la décision d'entrée en institution, sur les conseils des hospitaliers. Mme semble ne pas avoir eu mot à dire. Elle s'est montrée d'accord, comme lors de la visite de pré-admission. Sentait-il « l'inéluctabilité » du processus ? Se sentait-elle rassurée, notamment face au risque de chute à domicile ? Sa foi l'aide-t-elle dans son acceptation apparente de la situation. Elle-même se dit résignée, sereine, « j'attends » (la fin ?). Le fils, lui, se dit, rassuré pour sa mère. Il est très prolix pendant l'entretien (une tirade de trois pages par exemple, d'une traite), détaille les circonstances, souligne son rôle qu'il qualifie de naturel, « par amour » pour sa mère, qui n'a que lui.

Le médecin de la structure reconnaît qu'elle « *pose problème un petit peu à l'institution parce qu'elle n'est pas toujours aidante vis-à-vis des autres ; elle peut même les déranger* ». Elle manifeste parfois de l'agressivité à l'égard du personnel : elle a été mise sous antidépresseurs (tendance à psychiatriser de l'établissement ? qui accueille « 20 % de malades psychiatriques et 60 % de malades Alzheimer », selon la directrice). Ne peut-on lui accorder un temps d'adaptation ? Il y a moins de deux mois que Mme est arrivée, dans cet établissement où elle s'est sentie socialement déclassée par rapport à l'hébergement temporaire, où elle a d'abord eu une chambre à partager avec une dame avec elle ne s'entendait pas (maintenant elle a une chambre individuelle et c'est par là qu'elle commence l'entretien).

Mme Morvan

Rencontrés : elle, fils, directrice de l'EHPAD

À 84 ans, elle vit seule entre un appartement en ville et la maison que les enfants ont retapé au sud du département. Elle est veuve de longue date (mari décédé à l'âge de 45 ans). Le couple a eu trois enfants et c'est le fils cadet qui « s'occupe » de sa mère (« il est très reconnaissant » dit-elle) avec la belle-fille. Les deux autres sont moins présents dans des rapports pas clairs au sein de la fratrie : « *je me suis occupée de mon plus jeune fils... il y a un fond de jalousie qui reste chez ma fille* » et le fils aîné vit très loin. Elle s'est aussi beaucoup occupée de sa mère dans le passé. Un père marin, le mari ancien résistant entré dans l'administration militaire à la Libération (ils passent ensemble 3 ans en Allemagne mais il part seul pour les Colonies pendant des années), elle a travaillé comme secrétaire et notamment pendant 15 ans à la mort de son mari. Le petit dernier ayant quitté la maison : « *je me retrouve carrément seule* »

Il ne s'agit pas (encore) d'un placement en maison de retraite mais de l'inscription dans un accueil de jour, d'abord limité à un jour par semaine, puis de façon plus régulière, à la demande de Mme elle-même. Mais la négociation joue clairement de cette formule comme alternative à l'EHPAD, à prendre ou à laisser.

« *Je n'étais pas bien du tout.* » (« *j'avais perdu 10 kilos* ») « *mon fils et ma belle-fille avaient étudié la question...* » () *je lui ai dit "moi, je n'irai pas !". Je me sentais un petit peu perdue.* » () « *mon fils m'a dit à ce moment-là "bon, tu as deux solutions : ou tu m'obéis, je t'envoie là-bas, ou je te mets dans une maison de retraite.* » () « *il m'a envoyée ici, et je m'y suis plue.* » () « *et maintenant, je suis enchantée de venir ici* ». Les enfants confirment : « *elle s'était repliée* () *ça a été un renouveau complet.* » L'accueil de jour assure le transport des personnes.

Elle dit avoir des problèmes de mémoire (le fils l'a amenée devant un neurologue quelques mois avant), apparaît légèrement désorientée, ne fait plus de marche à pied comme c'était encore le cas il y a peu : « *mon fils, il y a des choses qu'il m'empêche de faire.* () *il a peur que je me perde...* » ; Et de fait : « *une fois, je me suis perdue...* » Elle présente des signes de déprise assez avancée : elle a aussi arrêté récemment de conduire (à la demande des enfants), mais aussi le tricot et la couture... « *Je ne peux pas faire grand-chose. Je n'ai pas grand courage pour faire quelque chose...* » Mais elle ne se dit ni insécurisée ni inquiète.

Le diagnostic de problèmes mémoriels s'est donc traduit par une certaine remise en cause de son droit à l'autodétermination d'autant que celui-ci a fait suite à la découverte d'un découvert « énorme » sur son compte bancaire. Le fils dit bien : « *on ne voulait pas tout lui enlever* » mais il a déclenché une intervention rapide : contact avec le CLIC, demande d'APA, visites médicales, gestion infirmière des

médicaments, et, « *c'est mes enfants qui ont cherché la chose (l'aide ménagère).* (.) *Ils avaient cherché la chose avant de me le dire... Moi je ne voulais pas trop (.) depuis que je suis mariée, j'ai toujours mené ma barque. Et en plus de moi-même, quand il fallait que je m'occupe de ma mère, de mes enfants, j'ai toujours fait toujours tout toute seule.* ». De même le médecin traitant : « *ce n'est pas moi qui le commande* ». C'est par les animateurs de l'APA que le fils prend connaissance de l'accueil de jour. Et il s'avère que Mme M. a peu de chance de se voir proposer une place dans la maison de retraite : « *mais pour l'instant on n'a pas encore franchi le pas...* » disent les enfants, qui penseraient plutôt à une structure non médicalisée parmi celles qui ... ne prennent pas les personnes diagnostiquées Alzheimer. Le fils d'ajouter : « *ça ne sera pas nous qui prendrons la décision de la mettre dans une maison de retraite... ça sera le médecin ou les médecins... ou un spécialiste...* » Le temps sera alors seulement du placement en EHPAD.

Mme Rival

Rencontrés : elle, directrice du foyer-logement. Mme a refusé de me donner les coordonnées de sa fille.

Mme Rival a 72 ans. C'est une petite femme qui parle peu et ne donne de détails que si on insiste. C'est une institutrice à la retraite. Elle est divorcée depuis 25 ans et son ex-conjoint, habite à proximité. Originaire de son actuelle région de résidence, elle a suivi son mari dans une autre région avant de revenir. Elle est partie au sud de la France 3 ans après le début de sa retraite pour s'occuper des enfants de son fils. Elle en est partie un an plus tard pour venir s'installer dans un foyer-logement d'un site d'étude, où vit sa fille aînée (née en 1956). Elle a donc une fille là, deux fils dans le Sud et une autre fille en région parisienne.

L'entrée au foyer-logement lui avait été suggérée par un de ses fils, suite, dit-elle, à une fracture du poignet qui l'empêchait de cuisiner, conduire etc... Elle n'a d'ailleurs pas récupéré totalement sa capacité de préhension. Après l'opération, elle a passé plusieurs mois en région parisienne chez sa seconde fille. Selon la directrice du foyer-logement, son fils, qui a effectué toutes les démarches d'investigation, de déménagement, d'installation... la voyait en difficulté et était inquiet du fait qu'elle semblait se replier sur elle-même, limiter les contacts ; la directrice la décrit à l'entrée au foyer-logement comme déprimée, centrée sur elle-même et ayant cessé de s'occuper sérieusement de sa santé. C'était, dit-elle, un travail de re-socialisation à effectuer A priori réticente du fait qu'elle est, aux dires de sa fille, qui craignait qu'elle ne s'adapte pas, « *un peu sauvage de nature parce qu'il y a les repas qu'on prend en... (commun)*», elle a été convaincue à l'issue de la période d'essai et s'est depuis bien adaptée à la vie dans cet établissement.

Elle ne conduit plus mais circule beaucoup à pied, pas tant pour flâner dans le centre-ville tout proche que pour faire de longues promenades en bord de mer, directement accessible depuis le foyer. Ses activités essentielles sont la marche à pied en solitaire, internet, qu'elle a découvert au foyer, et grâce auquel elle s'informe (politique surtout) et communique avec ses enfants et l'extérieur, la télévision (reportages surtout) et la sociabilité familiale. Chaque week-end, elle voit sa famille (fille et petits-enfants) et parfois en semaine. La sociabilité au foyer ne lui pèse pas car les personnes qui partagent sa table au repas de midi (la composition a été étudiée avec soin par la directrice) ont des centres d'intérêt proches des siens et elle apprécie beaucoup la directrice du foyer.

Un autre facteur d'adaptation est constitué par le fait que depuis son divorce, Mme Rival a vécu en studio ou dans de petits appartements en location et n'est pas attachée à une maison dont il lui faudrait faire le deuil, non plus qu'au mobilier familial, qu'elle a cédé à ses enfants à cette époque. Le studio qu'elle occupe au foyer ne diffère pas énormément de celui qu'elle occupait précédemment. Par ailleurs, son investissement domestique est très limité ; elle ne cuisine pas le soir, mais de contente d'une « *dînette* » : un petit quelque chose réchauffé au micro-onde. Sa vie a été profondément marquée par l'ampleur des tâches familiales : 4 enfants, qu'elle a pris en charge après son divorce (elle avait alors 42 ans et ses enfants étaient adolescents ou jeunes), 8 petits enfants, dont 4 – ceux de sa fille aînée et de son second fils- auxquels elle a prodigué des soins juste après son arrivée à la retraite. Ses enfants ont continué à orienter ses choix après son arrivée à la retraite mais il y a un contraste entre cet

investissement familial fort et le fait qu'elle n'évoque jamais les tâches domestiques, ne cuisine plus et dit que ça ne lui manque pas... Elle emploie une aide-ménagère 1h par semaine.

Il y a aussi un contraste fort entre l'importance de son ouverture sur le monde extérieur et sa difficulté à parler d'elle-même, à raconter sa vie. Peut-être faut-il le mettre en relation avec la période difficile qu'elle a semblé traverser avant d'intégrer le foyer-logement, ou encore le divorce qu'elle a connu, mais dont elle ne parle pas, sinon pour dire qu'elle a gardé des relations normales avec son ex-mari. Elle a refusé que j'interviewe sa fille et selon la directrice, l'entretien a constitué pour elle une épreuve. Intéressée par l'entretien au départ, sans doute pour contribuer à faire avancer les connaissances, elle s'est sentie fragilisée par des questions dont elle ne voyait pas l'utilité directe, dont elle avait peur, selon la directrice, qu'elles se retournent contre elle, et finalement, ne souhaitait manifestement pas qu'on parle d'elle, souhaitant probablement maîtriser l'image qu'elle voulait donner d'elle-même. Sa crainte de trop en dire, sa méfiance étaient manifestes tout au long de l'entretien. À la fin de l'entretien, quand je m'enquiers de ses parents, j'apprends que sa mère a souffert de tendances dépressives jusqu'à sa mort à 68 ans.

Site de Paris

M et Mme Églantine

Rencontrés : M, Mme, médecin hospitalier

Mme Églantine a été rencontrée dans un service de soins de suite juste avant un séjour en établissement psychiatrique ; Monsieur, deux semaines après son entrée dans ce dit-établissement ; le médecin (rhumatologue hospitalier), alors qu'elle est sur le point de revenir dans le service d'où elle était partie. Ce qui permet de suivre un temps de la trajectoire de prise en charge.

Une situation sur laquelle personne n'a le sentiment d'avoir prise.

Mme a 85 ans, mariée depuis 60 ans à un publiciste (maintenant retraité), métier du père de celui-ci et de leur fils, seul enfant. Ils sont propriétaires d'un appartement en banlieue parisienne depuis 46 ans. La prise en charge hospitalière a commencé, aux dires du médecin, trois ans plus tôt, pour des douleurs consécutives à un zona. Un traitement antidépresseur a été alors initié. Depuis un an, Églantine fait des chutes à répétition. Pour le médecin, elles proviennent d'une « conjugopathie qui dure depuis de longues années ». Mme aurait longtemps eu un amant qu'elle aurait entretenu aux frais de son mari. Tout l'entretien avec ce médecin est construit sur une « psychiatrisation » de sa situation dont il reconnaît que ce n'est pas son domaine et qu'il n'y a pas eu « un temps consacré pour trouver des solutions et comprendre déjà la situation ».

Cette « conjugopathie » n'est pas évidente dans les entretiens avec les deux époux dans lesquels domine un sentiment de mal-être. Églantine est sous l'emprise de « l'angoisse et de l'anxiété », les dialogues sont très courts, l'entretien prend fin car elle fatigue et « étouffé ». Elle espère après cette prise en charge dans cette « maison psychosomatique » : « j'en ai besoin ». Contrairement aux autres interviewés, elle qualifie tous ses proches de « gentils ». Des propos de Monsieur, il ressort un sentiment d'épuisement moral et d'impuissance. Il ne se sent aidé par personne : il serait dans des relations conflictuelles avec son fils qui décide pour sa mère, lui serait là pour payer sans faire de commentaire (c'est le fils par exemple qui a choisi l'établissement psychiatrique dont Monsieur se dit insatisfait « elle est plus mal que quand elle est entrée ») ; le médecin généraliste n'est jamais intervenu, et d'ailleurs ils viennent d'en prendre un autre ; ils ne reçoivent quasiment pas d'aide financière alors que l'établissement où elle est, coûte plus cher que le montant de sa retraite. Monsieur est en grande demande de soutien, qui s'exprime, par exemple, par des consultations médicales pour des douleurs à l'épaule. Il semble se soucier de sa femme, de la qualité de la prise en charge, d'acquiescer les aides techniques pour pallier à son risque de chute.

Le maintien à domicile n'est pas remis en cause du fait d'incapacités importantes. Des aides professionnelles pourraient y remédier. L'entrée en institution est envisagée comme moyen de protéger les époux d'une maltraitance psychologique réciproque « ils ne se supportent plus », dit le médecin. Mais une séparation de domicile des époux (l'une en institution, l'autre chez eux) résoudra-t-elle la situation de mal-être des deux (voire des trois, si on inclut le fils qui est dit lui aussi dépressif ?), qui semble ne jamais avoir été considérée et traitée par les professionnels.

Mme Fuschia

Rencontrées : elle, sœur, fille, médecin hospitalier

Famille parisienne de statut social élevé : mari (décédé) médecin ; gendre, avocat ; petits-enfants, juristes ; et divers médecins. Famille dite nombreuse et très unie. Certainement catholique pratiquante (emplois de vocables religieux : messie, miraculé, providence, une croix, un supplice...).

Veuve depuis près de 30 ans, femme de devoir, Mme mène sa vie autour du soutien à sa fille aînée schizophrène, totalement investie dans cette relation « fu-sio-nnelle ». Sous une personnalité forte et autonome, Mme est sous anti-dépresseur et autres produits depuis le décès de son mari.

Il y a un an et demi, sa fille aînée décède. « Elle n'a pas fait son deuil ». « Elle n'a pleuré qu'une journée ». Il y a quatre mois, elle est hospitalisée pour un problème hépatique. Rentrée chez elle, elle fait une iatrogénie médicamenteuse. Le cocktail de tous ses médicaments est explosif ! S'ensuit un

retour à l'hôpital et une période de grande confusion, de grande perte d'autonomie, de sevrage médicamenteux et de décompensation.

Quand on la rencontre, elle commence à récupérer. La fin de son séjour en soins de suite approche. Le médecin balance entre deux solutions : un retour à domicile avec du personnel 24 heures sur 24 (il n'y a pas de problème financier ; la question de la gestion des aides n'est pas annoncée) ou un hébergement temporaire. Avant une entrée en maison de retraite. La fille survivante, très présente, qui vient tous les jours, court après le médecin comme « après le messie », envisage quant à elle la deuxième option. L'été arrive, elle craint la difficulté de trouver du personnel. Il est clair que ce sera elle qui le gère. Mme n'est pas informée. Sa fille explique que cela est précoce : l'état de Mme n'est pas stabilisé ni totalement diagnostiqué « j'attends la dernière semaine pour faire le point avec elle en fonction de ce qui sera décidé, pour dire une chose concrète ». La décision sera prise (et parions l'hébergement trouvé » et présentée à Mme. Mme qui paraît en forte déprise. A l'enquêtrice qui lui souhaite d'aller mieux, elle répond « je n'y mets pas beaucoup du mien ». Ou encore quand elle dit « j'en est marre, je n'en vois pas l'issue ».

Rupture, cassure de trajectoire chez cette femme qui a toujours décidé pour elle (et au moins sa fille aînée malade). Aujourd'hui son devenir est discuté par d'autres, sans qu'elle y soit conviée. Un retour à domicile définitif ne semble pas envisagé (et pourtant me paraît ne pas être à exclure).

M et Mme Glaieul

Rencontrés : M et Mme ; la fille la plus proche, un des fils parisien.

Le couple est entré en maison de retraite il a deux mois environ : lui, 93 ans, elle, 90³⁰, à la suite d'une hospitalisation. Lui est sorti d'une grande école, est ancien officier l'armée pendant la guerre, puis rentré dans une grande entreprise où il finit sa carrière de cadre à 66 ans. Elle était femme au foyer, recevait beaucoup... Ils ont eu 5 enfants, qui ont tous fait carrière (banque, tourisme, ...). 3 habitent Paris, les 2 autres « en Province ». Le couple était propriétaire d'un immeuble à Paris, dont les appartements restent à la disposition des enfants des deux conjoints. Ils avaient aussi une villa en province, vendue il y a 8 ans... Une des filles habite encore dans l'immeuble parisien une partie de l'année, dans un appartement situé au-dessus de celui qu'occupaient ses parents : C'est elle qui a assuré l'essentiel de la « gestion » depuis une dizaine d'années, d'abord l'aide à domicile, puis l'entrée en institution. Dans le même temps, un des frères s'occupait plus particulièrement de tout ce qui est administration des affaires familiales.

Ils ont tous deux des problèmes de santé sérieux : lui a de gros problèmes circulatoires et a fait une chute 3 mois plus tôt qui a déterminé l'hospitalisation des deux conjoints, puis leur passage en moyen séjour puis le placement ; elle a été diagnostiquée Alzheimer de longue date. Elle « somnole » pendant l'entretien.

Le parcours de soutien commence il y a environ dix ans, moment où les deux conjoints commencent à « beaucoup beaucoup baisser ». La fille la plus proche le résume ainsi : « on arrivait à gérer en augmentant du personnel à chaque fois : au début c'était une fois par semaine, puis après trois par semaine, puis après six jours sur sept, puis après sept jours sur sept, c'était que le matin et puis après c'était le matin et le soir, et puis après ça a été la toilette un petit peu, puis après la toilette tous les jours, puis après la toilette pour les deux, donc on est rentré peu à peu dans un système **qui s'enfonçait, qui s'enfonçait...** ». On notera « personnel » : l'immeuble compte une gardienne, qui a orienté la famille sur du « personnel » de maison. Mais « c'était (devenu) affreusement compliqué : gérer le personnel pendant les vacances, l'été... l'hiver ça devenait insupportable » () « terrible à gérer ».

La fille cohabitante (le N° 4 de la fratrie) a tenu le rôle essentiel dans la prise de décision « donc c'est moi qui ai dit "non maintenant ce n'est plus possible" ». Elle s'est appuyée sur la fratrie, ainsi que sur les médecins. « c'est lui qui a signé tous les dossiers » (Fils). « On a tout à fait été d'accord, Papa était d'accord **bien entendu**, on lui en a parlé et il a très bien compris, mais je crois qu'il était incapable de prendre une décision ». Elle décrit une situation dans laquelle le couple s'était fait

³⁰ Noter que tous les deux ont encore deux frères et sœurs survivants, la plus âgée citée ayant 95 ans.

dépendant d'elle, déléguant toute responsabilité : « *tu commandes tout, tu diriges tout* », lui demandant toujours plus à être pris en charge, montrant des signes de déprime forte et anxieuse : « *il m'appelait le matin « ta mère est en train de mourir, il faut que tu descendes tout de suite* ». Elle « *ne voulait plus* » (s'habiller, manger, se laver...). La chute du père a été le déclencheur et a « désinhibé » la situation : « *il fallait partir tout de suite, parce que c'est le médecin qui l'avait dit, le médecin traitant, donc il a accepté* ». Rétrospectivement la fille parle encore d'un fardeau : « *ça a été très lourd à gérer, très très très très lourd* »

Le médecin traitant : « *il nous poussait beaucoup* ». À l'hôpital, les médecins : « *maintenant il va falloir prendre cette décision de les mettre devant une maison, parce que ça ne peut pas durer longtemps* » (fils) « *ils nous ont demandé de prendre contact avec une assistante sociale, qui nous a donné des tas d'adresses* »... d'institutions. Deux places communicantes³¹ sont trouvées dans les semaines qui suivent, à proximité des enfants parisiens, qui ont aménagé les chambres, passent régulièrement, évoquent beaucoup la lignée familiale (confirmé par les parents : « *une famille nombreuse future* »).

Devant son épouse le père ne parle jamais de maison de retraite : ils restent « hospitalisés » ! Avec possibilité de retour à domicile ? « *Oui oui* » confirme-t-il. Mais il dit avoir « *étudié l'organisation* » anticipé le moment où « *je serai ici* ». Les enfants dit-il « *ont une certaine tranquillité de savoir qu'elle est casée là* ». Une négociation et un arbitrage autour du « risque » que confirment les enfants : « *on se sentait en sécurité 24 heures sur 24, avec cette maison et que sinon dès qu'on partait, je pouvais pas partir une heure s'il n'y avait pas quelqu'un* ». Le fils : « *à un moment lui-même (le père), ne pourrait plus garantir la sécurité et les soins* »

Problème pour les parents à la MR : le bruit, les cris des autres résidents. Parents et enfants demandent à être séparé des personnes les plus agitées. Le domicile d'origine est toujours disponible ; il reste « *une solution de repli* », si les parents ne supportent pas.

M Houx

Rencontrés : lui, sa gardienne, l'assistante sociale hospitalière

Un monsieur de 91 ans, cas emblématique de l'isolé, célibataire, sans liens familiaux ni amicaux. Quand la gardienne de l'immeuble prend ses fonctions, il y a 14 ans, il lui apparaît comme un « monsieur âgé comme tout le monde », bien que seul, ne recevant quasiment pas de courrier personnel, et refusant de parler de son passé.

Trois malaises déclenchent l'un après l'autre une bifurcation dans sa trajectoire d'isolé. Le premier, 8 ou 9 ans plus tôt, a lieu dans un magasin et a pour effet que M Houx se replie chez lui, ne sort plus. Il organise la gestion de ses courses et de ses dépenses avec la gardienne et le facteur, seules personnes avec qui il a des contacts. Il interdit à quiconque l'entrée de son appartement (acheté en 1947). Il refuse toute intervention des services sociaux et médicaux. Le second malaise survient chez lui, en septembre 2006. La gardienne, alertée par les voisins qui ont entendu ses appels, appelle les pompiers, qui l'hospitalisent. Le rôle de la gardienne devient prépondérant : il la désigne comme « sa confidente » et celle à qui il léguera ses biens en échange de prendre soin de lui. Elle, son mari et ses deux enfants font fonction de « famille de remplacement ». Elle prend en main l'organisation de son retour à domicile, dans lequel il a entassé ses déchets ménagers, n'ayant rien nettoyé depuis des années (aucune hygiène corporelle pendant ce temps non plus). Elle le fait remettre en état (c'est lui qui choisit parmi les devis établis) et organise le recours à des aides (kiné, auxiliaire de vie et infirmière – on lui découvre un diabète non traité jusqu'alors-). Il rentre chez lui, y passe Noël, reçoit de la part de la gardienne un cadeau, pour la première fois de sa vie. Début janvier, il a des hallucinations et est à nouveau hospitalisé (conséquence du bouleversement de sa vie de confiné, de l'intrusion de son domicile ?). Cette fois, une entrée en institution est envisagée par les services sociaux hospitaliers : un processus est engagé, avec demande d'APA, de mise sous tutelle et inscription sur liste d'attente. Entre temps, il récupère et étant donné le délai d'attente, un retour provisoire à domicile est envisagé, sous condition d'une aide 24 heures sur 24. Ses revenus ne sont pas connus, ancien dessinateur

³¹ « Papa ayant toujours dit « je ne veux pas l'abandonner »

industriel, propriétaire, il ne semble pas avoir de problèmes financiers, sans que l'on sache s'ils sont suffisants.

Bel exemple de déprise. Il lâche : sortir, entretenir des liens avec l'extérieur, s'occuper de soi, de son logement. Il garde prise sur : la gestion de ses papiers, le souci de se protéger du regard et de l'intervention des autres, la désignation des personnes à qui il donne sa confiance et délègue des tâches, sa gardienne en premier lieu. Il ne s'oppose pas à une entrée en institution, mais a les yeux qui s'allument quand on lui parle de retourner chez lui.

L'action de la gardienne semble essentiellement motivée par la pitié face à un tel isolement. Elle a suscité une recherche de famille (contre le gré de M Houx dit-elle, alors qu'il dit au début de son entretien avoir « fait un appel à témoin pour retrouver ma famille »). Elle endosse la responsabilité de prendre soin de lui, sans attente de retour financier, dit-elle. D'ailleurs quand elle sera à la retraite, elle envisage d'être bénévole dans une maison de retraite.

Mme Iris

Rencontrés : Mme, fille, professionnel du réseau

Elle a 89 ans et a perdu son mari 9 mois plus tôt. Ce veuvage crée une bifurcation dans sa trajectoire de vie et du vieillir : « quand nous étions deux nous nous suffisions à nous-mêmes ». Plus précisément, elle n'avait besoin de personne d'autre que de son mari qui subvenait à tout, qui répondait « à tous ses caprices ».

La situation n'est pas problématique par manque de moyens financiers : le mari était « ingénieur de carrière » ; elle, femme au foyer ; cinq enfants (dont 4 filles, c'est une chance, dira celle rencontrée) ; une maison secondaire en province (les enfants en ont aussi à côté) ; propriétaire d'un appartement cossu, prévu en donation-partage pour la fille aînée (en accord avec les autres enfants). Diverses aides techniques et professionnelles ont été mises en place et peuvent être renforcées si besoin.

Ni du fait de problème de santé chez Iris. À part une tendance à chuter (fracture du col de fémur quatre mois plus tôt a provoqué hospitalisation et séjour en établissement de rééducation), elle ne souffre pas de pathologie lourde.

Elle est problématique du fait du rapport de forces entre elle et ses enfants (deux filles en particulier), qui ont instauré une forme de contrat avec elle : accepter l'organisation de l'aide à domicile c'est-à-dire les professionnels proposés et se montrer reconnaissante vis-à-vis des enfants ou entrer en maison de retraite (et y rester ni demander à en changer pour une autre). Aujourd'hui, la fille rencontrée (et peut-être aussi les autres) semblent « à bout » (le recours au réseau gérontologique se fait dans ses termes). La fille insiste sur les efforts de négociation qu'il a fallu déployer pour les faire accepter : « tout est compliqué, hyper compliqué », « c'est très très dur », « elle n'en fait qu'à sa tête ». La situation actuelle semble pouvoir basculer vers une entrée en institution du fait d'une usure morale d'au moins deux des filles, les plus présentes. Les trois autres enfants suivront alors une telle décision voire la susciteront pour protéger leurs soeurs. Aujourd'hui, ils résistent à la « tentation » : un dossier d'inscription en liste d'attente attend d'être rempli, le réseau pousse à le faire, les enfants ne passent pas le pas. Ils sont pris dans un jeu de tensions : d'un côté, un passif relationnel difficile avec leur mère (une des filles estime que par ses exigences perpétuelles, elle « a tué » son père), de l'autre, un sentiment de devoir d'aide envers elle, sentiment à situer dans le cadre d'une famille « assez bourgeoise, assez catholique ». Face à l'affirmation de leur mère de vouloir rester chez elle « jusqu'à ma mort », les enfants s'engagent à faire de manière à ce qu'elle puisse y rester « le plus longtemps possible ». Tous sont « prêts à le faire mais il faut du répondant, un peu d'effort » sinon ce sera la maison de retraite.

Iris définit son vieillir surtout par la perte de la mobilité. Les limites du déplacement reviennent tout au long de l'entretien, chez soi (récits détaillés de deux chutes) et à l'extérieur de chez soi (ne sort presque plus) : « c'est le lot des personnes âgées » dit-elle, mais « on n'aime pas dépendre ». Rares fois où Iris emploie un sujet indéfini, général. Elle est beaucoup plus dans l'affirmation de sa personne avec des « j'ai », « je suis ». Le discours qu'elle tient est plein d'ambivalence. Elle dit être entourée et isolée ; n'avoir besoin de personne et compte sur la famille pour l'aider en reconnaissant « je suis très bien aidée, j'ai beaucoup de chance ». On peut y voir le reflet de son caractère : de mise en

dépendance (de son mari puis de ses enfants) et d'affirmation de son autonomie. Iris cherche à garder une emprise sur son entourage en sentant qu'elle perd la maîtrise des décisions. Peut-être ce qu'elle veut signifier par « je n'imaginai pas une vieillese telle que je la vis »...

Mme Marguerite

Rencontrés : elle, professionnelle de réseau gérontologique, assistante sociale hospitalière, auxiliaire de vie

Mme a 86 ans, est veuve depuis 6 ans, et a été rencontrée lors d'une hospitalisation suite à une infection avancée du pied, à un moment où son devenir n'est pas décidé mais où son maintien à domicile est remis en question : du fait avant tout d'un état « très déprimé » et d'une demande énorme de présence (« c'est une sangsue », « elle est liposuçante », « c'est un puits sans fond », selon le réseau ; à l'hôpital, la sonnette lui a été enlevée tellement elle appelait, dit-elle ; elle a épuisé son voisinage, selon son auxiliaire de vie).

Ce que l'on peut retenir de cette situation est la place de l'auxiliaire de vie (un homme) qui intervient chez elle depuis deux ans, suite, semble-t-il, à un AVC. Elle-même en parle très peu, sauf pour le critiquer. Mais pour l'assistante sociale, il est le « référent », elle n'a pas eu tout de suite connaissance de l'existence de la fille, qui habite dans la banlieue parisienne. Le réseau, qui n'a jamais eu de contact avec la fille, met en avant le rôle de l'auxiliaire de vie mais en en déduisant qu'il doit être « dépassé », « il n'en peut plus », c'est pourquoi il l'a amenée aux urgences, qu'il ne voudra certainement pas continuer chez elle. Or ainsi que le dit l'assistante sociale, sans disponibilité familiale, le maintien à domicile n'est pas envisageable car cela devient trop coûteux. Et déjà, dont les revenus semblent plutôt modestes, Mme en était à plus de 1000 euros mensuels pour 4 heures quotidiennes, 5j sur 7. En fait, cet auxiliaire de vie semble avoir su prendre la situation en main et même s'il reconnaît que « c'est quelqu'un de pas facile (...) je m'entends très bien avec elle (...) je l'attends ». Certainement très investi auprès d'elle, il revendique « c'est moi qui prend les décisions parce qu'elle n'arrivait pas elle-même », comme par exemple pour la gestion des achats alimentaires ou encore l'hospitalisation actuelle.

Mme apparaît dans le passé, dans « ce qu'elle a été », dans une « identité achevée » (Caradec, 2007, à paraître) : depuis le décès de son mari notamment « cela s'est éteint », à savoir une vie sociale dense, beaucoup de sorties, de voyages... « Le mari faisait tout pour elle », même la cuisine, explique l'auxiliaire de vie. Ancienne danseuse, elle a arrêté à la naissance de sa fille. Les professionnels relatent qu'elle parle sans cesse de sa vie passée. Une vie, semble-t-il tellement centrée sur elle-même (il est encore visible qu'elle a été très belle, elle est encore « très élégante ») et sur le couple, que la fille (et la petite-fille) en aurait souffert. Les relations sont conflictuelles et une certaine distance est gardée par la fille envers sa mère.

La négociation quant à son devenir promet de ne pas être simple. En quels termes, cela sera-t-il abordé avec Mme, par les professionnels ? Quelle sera la discussion possible avec la fille et la petite fille ? Il est possible qu'elle soit « placée », malgré son refus, car considérée comme épuisante pour son entourage. Toutefois, le montant de sa retraite ne devrait pas suffire et n'ayant pas de patrimoine, sa fille, malgré elle, sera « obligée alimentaire », ce qui tendrait à ouvrir d'autres débats.

Mme Orchidée

Rencontrées : madame, sa tutrice, deux professionnelles du réseau

Comment différentes lectures d'une situation peuvent orienter des choix.

Dame de 78 ans, célibataire, sans enfant, ancienne « nourrice chez des familles bourgeoises », propriétaire d'une chambre de 15 m², de la famille en province, diagnostiquée atteinte d'une pathologie démentielle.

Ces dernières années Orchidée a été plusieurs fois hospitalisée. Cette pathologie provoque des chutes. C'est lors d'une chute accompagnée d'un malaise qu'elle est hospitalisée fin 2006 et que la question de la poursuite de sa vie à domicile est remise en cause.

Selon une version, son logement est inadapté (exigu, salle de bain et toilettes communes, étage...) ; selon une autre, il est aménageable et surtout c'est sa propriété, qu'elle a pu acquérir avec « toutes ses économies ».

Selon une lecture, le risque du maintien à domicile est élevé (confinement, chute, clés largement diffusées), de l'autre, elle peut chuter tout autant en institution « le risque zéro n'existe pas », elle est entourée par des voisins et des amis.

Médicalement, elle est diagnostiquée atteinte d'une pathologie démentielle, en perte d'autonomie physique et psychique, jugée incompétente et mise sous tutelle. Il est remarquable combien, lors de l'entretien, elle fait preuve de lucidité, de pertinence, d'humour et d'une grande capacité de décision, autre définition de l'autonomie. Par exemple, elle s'insurge contre sa mise sous tutelle (qui lui enlève tous ses droits, dit-elle), contre les choix qui sont faits sans lui demander son avis (l'achat d'un micro onde, d'un fauteuil percé, d'un lit médicalisé...). À plusieurs reprises, c'est elle qui mène l'entretien.

C'est l'existence de ces deux regards, de la prééminence de l'un puis de l'autre qui est à l'origine, pour une grande part, d'une remise en question de sa vie à domicile, dans un contexte de dysfonctionnement de l'organisation des aides à son retour un jeudi soir (un seul repas le week end, pas de petit déjeuner, pas de lever...). C'est aussi par une lecture de la situation comme étant « à risque » qu'une amie d'Orchidée, qui s'occupait de ses papiers, a demandé qu'elle soit mise sous tutelle. Ne souhaitant pas l'exercer elle-même, c'est une tutrice professionnelle qui a été désignée. Le premier mouvement des professionnels – appuyé par l'entourage de madame : amis, gardienne, voisinage – a été de considérer que « pour son bien », il était préférable qu'elle entre en institution. Puis, « on s'est centré sur la personne... elle nous a dit qu'effectivement son souhait c'est de rester dans son petit chez elle, qui n'était quand même pas si sordide que ça » (réseau). Après concertation entre les différents intervenants, « du bon sens dans l'organisation de la vie de cette femme » a été mis et des solutions pour son maintien à domicile paraît possible aux yeux de tous.

Le renversement de lecture de la situation apparaît également à travers la manière dont Orchidée est qualifiée : elle n'est plus désignée comme une démente incompétente, mais, ainsi que conclut la tutrice, comme une dame « très gentille, (qui) se déplace très peu et donc n'est pas dangereuse. C'est agréable de discuter avec elle car elle est encore alerte et pleine d'humour »

Mme Pétunia

Rencontrés : elle, frère, assistante sociale

Y a-t-il un « bon » moment pour faire entrer une personne en établissement, quand elle est atteinte de troubles cognitifs et vit seule ? À qui la décision ?

La question se pose pour Pétunia, hospitalisée suite à un malaise cardiaque depuis un mois.

Âgée de 83 ans, elle a fait des études mais n'a jamais travaillé, a « seulement fait du piano », veuve depuis 5 ans d'un (haut) fonctionnaire, locataire (dit-elle) d'un appartement de deux pièces depuis leur rapatriement d'Algérie. Ses propos indiquent le souci d'une bonne présentation de soi : elle se présente cultivée, sachant s'occuper « je ne m'ennuie jamais », entourée (par une amie notamment, des voisins, de la famille « médecins », qui plus est), organisée (pour faire ses courses, gérer sa femme de ménage...). Elle trouve comment parer à ses pertes de mémoire devant l'enquêtrice : « je ne sais plus trop comment il (son mari) a eu cet appartement, enfin le principal c'est qu'on a eu un » ou « je ne sais plus (où son mari a été hospitalisé)... parce que j'ai été hospitalisée pour le cœur »...

Selon elle, son retour à domicile va se passer « très bien, comme si j'étais partie la veille », puisqu'elle est entourée et organisée. Une vague (selon elle) démarche pour entrer dans une « pension pour dame » a été initiée par son frère cadet, près de chez lui, dans une autre région. Elle ne se dit pas contre a priori sauf que dans ce cas-ci, elle « justifie » son refus par le fait qu'il lui faudrait emmener ses meubles, ce qui équivaut pour elle à les donner à l'établissement. Pétunia fait-elle preuve de capacité de trouver l'argument contre ou n'est-ce qu'une interprétation de la réalité liée à la pathologie cognitive ?...

Le discours du frère la présente tout autrement : « ma sœur n'arrive pas à se débrouiller toute seule », commence-t-il par dire. Du fait de ses incapacités (qu'il décline tout au long de l'entretien) et par conséquent pour sa sécurité, un retour chez elle est inenvisageable : « je vais demander une

réhospitalisation en attendant de la placer ». Il prend la situation en main et est prêt à tout décider au nom de sa sœur, il ne semble pas y avoir de place à une quelconque négociation avec qui que ce soit. Le troisième discours recueilli est celui de l'assistante sociale hospitalière. Celle-ci joue la carte de la neutralité « il y a une charte du patient hospitalisé qui dit, c'est son respect à lui. On doit en tenir compte... donc après c'est de la responsabilité des familles s'ils veulent les placer à tout prix ». Et dans le cas de Mme Pétunia, même si l'assistante sociale note l'importance de maintenir le plus longtemps possible les habitudes des personnes (surtout en cas de troubles cognitifs) et le risque de déracinement en changeant de région, il est fort à parier que c'est la volonté du frère qui va primer dans la décision et l'orientation de Pétunia.

Mme Rose

Rencontrés : elle, fille, médecin hospitalier

Elle a 83 ans et est veuve depuis 30 ans. Elle vivait jusqu'en novembre dernier dans un appartement Milieu familial de statut très aisé à l'origine mais aujourd'hui un peu plus modeste. Le mari était ingénieur dans l'armée. Il est mort très tôt après avoir été en poste dans un DOM-TOM... Elle a élevé trois enfants (deux filles et un fils, dont deux habitent aujourd'hui à Paris), non sans accompagner son mari dans ses différentes affectations un peu partout autour du monde. Enfants ingénieurs, belle-fille médecin... Elle a aujourd'hui 1500 € mensuels + 450 d'APA. Après le décès de son mari, elle revient à Paris (elle se dit « parisienne », bien que d'origine provinciale) et elle est « logée par la Marine », dit-elle, mais en fait dans un appartement acquis via le 1 % patronal. De sa famille, il reste une résidence d'été dans sa région natale, dont elle parle encore beaucoup au présent, comme si elle devait encore pouvoir y séjourner.

Le diagnostic d'Alzheimer remonte à environ 10 ans. Elle vit aujourd'hui essentiellement dans la réminiscence de faits anciens, dans ses « *délires historiques* » dit sa fille. Mais elle reste très valide, et aime beaucoup marcher.

Pendant ces dix ans, elle a vécu à domicile avec une auxiliaire de vie : « *elle a eu quelqu'un tous les matins, et puis après on a pris quelqu'un toute la journée* » dit la fille. Aide fournie par un service municipal, mais fortement « familialisée » : dans les derniers temps elle « *la prenait complètement en charge* » dit la fille y compris pour de longues sorties pédestres. Un service de portage de repas intervenait alors quotidiennement.

La fille cadette, la plus jeune des trois enfants est la plus présente. « *C'est toujours moi qui fais tout, donc c'est un peu lourd* ». Et c'est elle qui organise les aides les deux autres très peu.

« *Elle se dégradait* » petit à petit, et surtout, toute négociation avec elle devenait de plus en plus difficile : situation bien connue dans laquelle la personne âgée désorientée continue à revendiquer son autonomie tout en multipliant les plaintes vis-à-vis de l'entourage : « *elle nous accusait de la prendre pour une gâteuse et de vouloir l'enfermer* » – « *je suis tout le temps toute seule, je suis abandonnée* »³². Elle devient de plus en plus difficile à vivre : « *elle voulait plus se laver* », - « *on se battait* » - « *petit à petit ça a cafouillé, on a eu des problèmes avec l'URSSAF* ». Jusqu'à ce que : « *on essayait de lui parler le moins possible des choses*. Le dernier séjour dans sa résidence d'été où la fille la prend seule avec elle se solde sur l'idée que la situation devient « *invivable* ». La gestion à domicile devient aussi de plus en plus pesante pour la fille : elle ne trouve pas d'infirmière pour faire les toilettes, et la mère, continuant en tant que majeur valide à user de ses revenus fait des « *bêtises* ». Contact est pris par la fille avec les gériatres : « *l'hôpital a dit « il faut la mettre sous curatelle »* » - « *on a fait ça, pour () les papiers administratifs* ». Pour obtenir le droit de gérer à sa place. La fille, qui est alors au plus près d'elle, y compris à la prendre le week-end chez elle, non sans tension avec mari et enfants, en vient à se définir comme « *épuisée* » : « *plein le dos* ». « *J'étais excédée et je devenais désagréable, excédée* » - « *j'en avais marre, vraiment j'en avais marre* ».

La décision de placement est prise par la fille en accord avec la fratrie, sur conseil de proches et surtout de médecins. C'est elle qui s'adresse encore aux gériatres, qui acceptent sans voir la patiente

³² Par exemple : elle oublie qu'elle vient de passer le week-end avec sa fille et se plaint le lundi d'être restée seule auprès de l'auxiliaire de vie.

de la placer... en USLD, à un étage hermétiquement fermé... alors qu'elle ne demande qu'à marcher...

Aujourd'hui, la fille dit légèrement : « *moi je suis libérée, complètement, totalement libérée* ». La mère cultive de façon à la fois très réaliste et ambivalente le sentiment d'avoir été « *enfermée* » : « *Les enfants décident de tout* » « *Ils ont cherché, ils m'ont cherché une maison de retraite* » - « *elles voulaient pas que je reste seule dans mon appartement à Paris* »³³. Et le sentiment d'une certaine continuité : « *mes enfants ont leur vie, je ne veux pas les embêter () J'ai voyagé, ben eux voyagent maintenant* ». Le gériatre interrogé, qui n'a aucune notion des dix années passées, ne va pas sans soupçonner la famille d'abandon. Il n'a même pas conscience que l'ex auxiliaire de vie, rémunérée de la main à la main, vient encore proposer quelques promenades à la mère.

Mais pourquoi donc placer une personne qui a encore plaisir à marcher en secteur fermé d'USLD ? Est-ce parce les caisses de retraite complémentaire y assurent un hébergement à moindre coût pour la famille ou est-ce que l'offre est à ce point limitée ? La question concerne sans aucun doute beaucoup plus le versant de l'offre que celui de la demande.

M et Mme Tournesol

Rencontrés : lui, son épouse, l'assistante sociale hospitalière

Situation d'un couple (76 et 82 ans) qui a toujours vécu dissocié. M s'est totalement investi dans son activité professionnelle, elle s'est occupée de leurs quatre enfants (dont un adopté) et de séjours sportifs pour les enfants dans les périodes de vacances. À 68 ans, « j'ai été mis à la retraite comme un pauvre type ». Là il a décidé de se coucher et de ne plus se lever. On apprend qu'un fond maniaco-dépressif était diagnostiqué avant même leur mariage. L'assistance sociale indique un diagnostic d'Alzheimer, peu visible car « il donne le change ». Il est évident dans les propos de Mme qu'elle n'en peut plus et cherche à se préserver de l'attitude agressive de son mari envers elle.

Il y a deux mois M, alcoolisé, chute et se fracture le col du fémur. Il fait une seconde chute à l'hôpital et « se fait mal à un pied ». Quand l'hospitalisation touche à sa fin, Mme demande un accueil en séjour temporaire d'un mois (moment des entretiens). L'assistante sociale pense que c'est une demande masquée de « placement définitif », ce qui lui est confirmé par l'établissement visité par le couple. M non prévenu s'est montré particulièrement odieux, l'établissement a accepté un accueil « d'essai » d'un mois. En même temps, Mme déclare aux services et à l'enquêtrice, qu'elle va réaménager pour lui le rez-de-chaussée de leur maison : pour qu'il ne puisse plus menacer sans cesse de se jeter par la fenêtre de l'étage, pour mettre une certaine distance entre eux aussi, peut-on comprendre.

L'assistante sociale résume (avec justesse à nos yeux) la situation : « c'est très particulier comme situation, parce que effectivement... on n'arrive pas à un épuisement des aides qui font que le retour à domicile n'est plus possible là, ce n'est pas du tout ça, c'est, c'est cette femme, elle n'accepte pas la situation et finalement cette hospitalisation, ça lui sert aussi à évoquer tout ça et à dire « j'en ai marre » ».

³³ Elle ne se voit plus à Paris depuis qu'elle est dans cet hôpital.

M. Mabrouk

Rencontrés : lui, coordinatrice CLIC

Situation « limite » de maintien à domicile d'un homme qui vit seul en cité de logement social. Elle est désignée comme telle par les animatrices du CLIC de quartier, eu regard de sa situation de santé et de son isolement. Nous avons souhaité intégrer cet exemple dans notre échantillon en référence plus large à la situation particulière des personnes immigrées vieillissantes, que nous évoquerons en faisant appel aux résultats d'une autre recherche en cours, qui montre notamment

- que l'offre en EHPAD accessible aux migrants âgés est extrêmement limitée dans la région,
- que les anciens foyers de travailleurs immigrés hébergent aujourd'hui de plus en plus de personnes vieillissantes et de santé dégradée, sans adaptation satisfaisante de l'habitat,
- que la réticence des migrants vieillissants comme de leur famille, lorsque les plus âgés habitent en famille, est particulièrement grande à faire appel aux services comme aux structures d'hébergement.

Cet exemple de personne migrante se veut donc figurer une problématique particulière, même si un seul cas ne peut prétendre être significatif.

78 ans, algérien, il est né dans le sud Oranais dans une région qu'il dit alors essentiellement habitée par des nomades, et dont seule une « élite » (à laquelle il s'identifie) a émigré. Il veut faire carrière : il s'engage dans l'armée française vers 21 ans, et arrive en France en 1958. Tenu à l'écart du conflit algérien, il connaît différentes villes de garnison (Strasbourg, Saumur, ...). En 1966, il est encore en garnison dans une ville de l'Ouest du pays, mais différentes raisons liées à son statut de militaire algérien en France le poussent à repartir en Algérie, bien que dans le contexte algérien sa situation puisse être amalgamée à celle des Harkis. Il se fait enseignant en langue française, jusqu'en 75, avant d'être orienté vers l'administration du Rectorat au moment de l'arabisation. Au début des années 90, il vit l'avènement du FIS avec un sentiment grandissant d'insécurité pour lui et sa famille. À la retraite, il repart en France en s'appuyant sur une de ses filles étudiante à Montpellier. À partir de 94, toute la famille (lui, son épouse, 3 filles et un fils) est définitivement installée en France, d'abord à Montpellier, puis dans la métropole étudiée au moment où il réussit à y faire inscrire son fils à l'université. Son épouse le quitte alors pour partir vivre avec une de ses filles à 700 km de là. Il cohabite un temps avec son fils à partir de 98, mais celui-ci s'installe à Paris à la fin de ses études et il se retrouve seul, ses enfants étant dispersés loin entre Paris, Lyon et la Normandie... et ne semblant guère souhaiter entretenir le lien familial. Ses ressources déjà entamées pour ne pas avoir accès aux droits à la retraite pour ses 25 ans de carrière en Algérie semblent encore amputées par une pension alimentaire. Les animatrices du CLIC estiment qu'il dispose de moins de 500 € mensuels.

Gros fumeur, insuffisant respiratoire, il est souvent hospitalisé et fait plusieurs séjours en maison de repos. Il entretient de bonnes relations avec les médecins du service hospitalier militaire qui l'accueille. Ces relations semblent constituer pour lui un gage d'accès à des soins de qualité, qu'il perdrait s'il devait repartir en Algérie. Il a également noué des liens dans la vie de la cité, notamment avec les acteurs du CLIC de quartier, par lequel il obtient une auxiliaire de vie qui lui assure le ménage et surtout la cuisine (lui n'a jamais cuisiné).

L'une de ses filles lui aurait proposé de loger chez elle ... mais la perspective de quitter sa ville de résidence actuelle, au risque de perdre tout ou partie de son indépendance, sur fond d'histoire familiale difficile (violences conjugales ?), ne semble guère l'enchanter.

Le moment ne semble plus loin où il ne pourra plus continuer à habiter seul au 8^{ème} étage d'un immeuble avec ascenseur fréquemment en panne... Lui ne se pose pas aujourd'hui la question de l'entrée en EHPAD, mais on voit mal sur quelle alternative il pourrait tabler, comme on voit mal dans quelles conditions il pourrait trouver une place dans une structure collective médicalisée. S'il dispose du soutien des soignants du fait de son ancien statut de militaire dans l'armée française, ses ressources sont très insuffisantes et les enfants semblent peu mobilisables.

M et Mme Armengau

Rencontrés : Mme (M juste croisé), petite fille

Une trajectoire de vie de « petites gens » : vie de labeur, fermiers puis ouvrier pour l'un, employée pour l'autre ; marquée par divers malheurs (séquelles d'accident pour elle, cancer de la plus jeune des petites filles...), jusqu'à la mort (maladie subite et douloureuse) de leur fille quelques mois plus tôt ; « la vie n'a pas été rose ». Un temps présenté comme, peut être, le meilleur : les trois ans avant l'institution dans l'appartement auparavant loué par leur fille, équipé comme ils ne l'ont jamais connu auparavant dans un logement : « on était comme chez nous ». Leur trajectoire résidentielle illustre leur position sociale : cohabitation dans la ferme avec les beaux parents de madame puis hébergés contre l'entretien du parc, ensuite cohabitation en location dans une vaste maison avec la fille alors divorcée, ils gardent un temps la maison quand celle-ci refait sa vie et loue un appartement, appartement donc qu'ils occupent quand elle « fait construire ». Milieu social dans lequel les liens familiaux et le rôle de l'entraide familiale sont importants.

Différentes étapes avant l'entrée en établissement. En 2003, M, âgé alors de plus de 90 ans, fait un accident vasculaire cérébral. Suit plus d'un an et demi de prise en charge médicalisée : hospitalisation, maison de convalescence, long séjour. Il récupère peu à peu mais sous alimentation artificielle. Fille aînée et petite fille aînée sont présentes et font les démarches pour que M entre dans un EHPAD, dans la ville où la petite fille travaille dans les services sociaux. Il y entre début 2005. L'épouse (de près de 10 ans plus jeune) vient le voir tous les jours, avec une heure de trajet en bus. Fille et petite fille, inquiètes pour elle, l'incitent à y entrer elle aussi, ce qu'elle fait un an plus tard quand une autre chambre se libère. Rejoindre son mari étant sa motivation.

Le couple, qui a « toujours travaillé ensemble », « ils sont complices », reste quelques mois dans des chambres séparés, puis occupent une chambre double. Là où leur fille « aura une crise » (et mourra rapidement). La directrice les fait changer alors pour une autre chambre double dans laquelle nous les rencontrerons (en fait, madame). La perte du sentiment du chez soi est forte chez Mme et se perçoit derrière l'expression « on n'a plus nos meubles », meubles de peu de valeur semble-t-il, mais certains hérités des parents, comme la chambre, qui ont été donnés par la fille quand ils ont laissé l'appartement. Geste que la petite-fille rencontrée désapprouve discrètement (« cette chambre je l'ai toujours vue dans la maison »).

Petite-fille qui assume le soin à ses grands-parents, qui le revendique « depuis que maman n'est plus là, c'est moi qui m'occupe de tout », ne se plaint nullement des plus de 100 euros par mois car verse en obligation alimentaire (sœur déclarée en invalidité, exemptée). Pour elle « ils ne me coûtent rien », comprendre que pour elle : « c'est mon rôle de faire cela ». Les motivations d'un tel engagement, peu fréquent entre petits-enfants et grands-parents, s'éclaire à la fin de l'entretien quand elle raconte qu'elle a été en grande partie élevée par eux, pendant que ses parents parcouraient la France pour des raisons professionnelles, sa petite sœur avec eux. Une entrée en institution marquée par une déprise de madame qui, auparavant « a toujours tout géré à la maison. Mon grand père se laissait porter », et qui maintenant délègue tout à la petite-fille, même l'ouverture du courrier. Attitude que celle-ci traduit en termes de soulagement (de ne plus être obligée de faire et d'être à nouveau avec son mari). Attitude que l'on verrait plutôt dans une perspective de déprise, confirmée par les propos de Mme teintés de résignation et de sentiment de finitude.

M Bordas

Rencontrés : lui, son frère, l'aînée de ses filles, le médecin hospitalier

Monsieur, ancien ouvrier de 65 ans, à l'état de santé très dégradé des suites de l'alcoolisme et du diabète : « médicalement pourri : reins en mauvais état, pas une seule bonne artère, carence en vitamine D, diabète traité par insuline médiocrement maîtrisé » dit le médecin hospitalier. En septembre 2005, il fait un AVC ; un second en février 2006. S'ensuit une prise en charge hospitalière d'un an quasiment continue car se fracture le col du fémur, a des complications liées au diabète

(opération du pied), attrape une infection nosocomiale. Depuis 2000, il vit au domicile de son frère, ancien employé municipal, célibataire de 60 ans, atteint de Parkinson. Tous deux sont confinés au domicile du fait d'une mobilité très réduite. Les lits ont été descendus du premier étage et installés dans la pièce principale du rez-de-chaussée. La superficie réduite rend difficile le déplacement avec un déambulateur.

M Bordas a vécu une vie « mouvementée ». Un premier mariage, ponctué de séparations et de réconciliations, duquel sont nés trois enfants (un garçon, deux filles), qui se finit en 1986 quand la fille aînée le surprend avec une femme chez sa mère et le met dehors. Il se remarie et divorce à nouveau en 2000. Sa seconde femme, qui avait l'usage des cartes bancaires, le spolie lui et son frère.

L'aînée des filles (mariée à 18 ans, quatre enfants, femme de ménage) raconte qu'elle n'a quasiment pas eu de contact avec son père entre 1986 et 2005 où elle est appelée par les services hospitaliers. Elle se présente comme ayant été la « mal aimée » de son père mais c'est elle qu'il désigne alors pour s'occuper de lui. Ce qu'elle fait « c'est moi qui m'occupe de tout » pour son père et son frère : elle gère la prise en charge médicale et sociale, met de l'ordre dans les finances, remet le logement en état, fait les courses chaque semaine, les appelle tous les jours. « Sans moi, il ne serait plus là ». Elle justifie son engagement comme étant un « devoir » filial (le terme revient dans ses propos) « c'est le sang qui parle », même s'il ne montre aucune affection ni reconnaissance envers elle. Elle se définit comme « aidante de carrière », elle s'est longuement occupée de sa grand-mère.

Lors de sa dernière hospitalisation en rééducation gériatrique, M Bordas fait un bilan médico-social dit « d'institutionnalisation », sur la demande de la fille, à un moment où elle est particulièrement inquiète sur l'organisation des soins à domicile. Pour le médecin chargé du bilan, l'intérêt de l'institution serait de lui « apporter une structuration mentale et comportementale. On est dans le risque. Cela pourrait permettre d'éviter le pire, peut être éviter les hypoglycémies voire arrêter l'insuline ; et aussi le remettre socialement ». Mais deux semaines plus tard, au moment de l'entretien alors que les soins à domicile sont organisés, la fille tient un discours ambivalent : « l'idéal, ça serait de le placer parce qu'il aurait les soins, le manger, tout, le problème serait... serait résolu, bon, mais lui il veut pas déjà, je ne peux pas lui imposer un truc comme ça, non plus, il faut être honnête, il y aurait pas ce problème de toilette, chez lui il pourrait rester pour le moment, peut-être pas éternellement mais il pourrait rester, d'autant, plus que le docteur il m'a dit qu'il avait un problème, maintenant, d'insuffisance rénale ». Pour son père, toute structure hospitalière ou d'hébergement, est une « institution totale » dans laquelle on est privé de la liberté de faire ce que l'on veut, par exemple manger comme et quand on en a envie (cf. un diabétique doit manger équilibré et à heures fixes).

Mme Fernandez

Rencontrés : elle, fils (en partie avec son épouse), aide-ménagère, orthophoniste

Famille de rapatriés d'Algérie de statut social très modeste à l'origine (le père était un petit employé en Algérie, la mère ne travaillait pas). Ils sont arrivés dans cette métropole en 1962 et ont rapidement trouvé à se loger dans un nouveau quartier de logement social en barres et tours, aujourd'hui parmi les plus stigmatisés de la ville. Contrairement à la majorité des rapatriés de 1962, les parents n'ont pas quitté le quartier, auxquels parents et enfants sont restés très attachés. Mme a aujourd'hui environ 85 ans. Les enfants ont décohabité et ont connu une réussite sociale qui fait la fierté de la famille : le fils (59 ans) a longtemps participé à la vie associative du quartier, est devenu employé de banque, et adjoint au maire de la commune périurbaine où il s'est installé, bien implanté dans les réseaux représentatifs de la majorité politique locale. La fille a épousé un riche commerçant d'une ville moyenne située à près de 200 km de la métropole. Le père est décédé il y a quelques années à son domicile, et la mère a commencé à présenter des signes de plus en plus évidents de désorientation. Un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé il y a 5 ans. Elle vient juste d'intégrer une maison de retraite à 60 km de son ancien logement.

Les circonstances dans la durée de la prise de décision de placement apparaissent particulièrement significatives du contexte évoqué : familialisme très fort, mobilisation des ressources de services et « familialisation » des professionnels, recours aux gériatres hospitaliers qui proposent un

accompagnement personnalisé (court séjour hospitalier, « réseau » d'intervenants potentiels, UMG...). C'est par l'entremise de ces derniers que nous rencontrons la famille et les professionnels mobilisés.

Familialisme : « On est une famille, vous savez, ces familles pieds noirs comme ça, on est très...La famille c'est important ». Les liens familiaux et communautaires sont volontiers renvoyés aux origines « pieds Noirs » : « y avait cette union dans le malheur parce qu'on avait quitté notre pays ». Les enfants ont décohabité mais ont conservé des liens très étroits entre eux et avec leurs parents, avec un fort sentiment de devoir contraire à toute idée d' « abandon » en institution : « À chaque fois que j'allais la voir je me demand(ais) : « mais comment tu as pu laisser ta mère ?... ». De son côté, la mère a refusé toutes les propositions d'installation auprès de ses enfants : « ma mère n'a jamais voulu partir de là, jamais, jamais, jamais! Je veux dire on a essayé... ». À défaut, la mère acceptait de passer les week-ends chez les enfants...

Mobilisation de l'aide à domicile : La mère vivant seule à domicile, c'est plutôt la fille qui gérait de loin les papiers, mais elle et son frère ont toujours « communiqué », ce dernier mobilisant les services, en « prenant le maximum d'information » et en usant au besoin des de ses « appuis » politiques. « On avait entamé les démarches bien avant » - « j'ai un dossier () sur la maladie d'Alzheimer. () C'est en lisant qu'on s'est dit : on a droit à des aides ». Les contacts sont multiples et ils aboutissent successivement dans la mobilisation d'une auxiliaire de vie, d'un service infirmier, de la gériatrie, dont il est dit qu'ils communiquent étroitement entre eux... Le voisinage participe pour sa part à limiter les risques de la fugue. L'ensemble participe à désamorcer la souffrance affective et la culpabilité des « aidants » informels. Par contre, le MG, déconsidéré, ne participe guère, sinon pour prescrire une consultation des neurologues.

Les limites atteintes : « ça commençait à devenir très dangereux, pour elle ». La fugue, la gazinière trouvée un jour allumée, ... sont autant de « dangers » que les enfants s'appliquent à mettre en évidence. « je ne pouvais plus admettre ma mère vivre comme ça ».

Le placement : il a été anticipé. Les enfants ont négocié de manière « très progressive » : « On a cherché » () « on a fait des sélections » () « on les sélectionnait ». Les parents avaient fait des économies et l'obstacle financier est levé : « Il y avait assez d'argent ». Mais c'est aux neuro-gérialtres que la fratrie confie la décision finale : « c'est le neurologue qui va nous dire vraiment » - « c'était LES spécialistes » - « Ils nous ont réconforté () il fallait faire cette démarche ». « Ce sera vraiment le juge arbitre ». Les neurologues confirmeront le « danger » et conseilleront le placement. Ils contribuent à « sortir du sentiment » (de la résistance affective à l'idée de placement) les deux enfants, qui s'attachent fortement à la notion de « maladie ».

Conditions d'entrée en institution : dixit ses enfants, la mère a tout oublié de son passé à son domicile : « Complètement. Mais une demi-heure après. Une demi-heure après... »

Suite à un choix scrupuleux de la structure, et de plusieurs rencontres préalables avec ses animateurs, les enfants ont pu se convaincre qu'« elle est entre de bonnes mains ». Les deux enfants rendent visite à leur mère au rythme d'une fois pas semaine.

Mme Jabiol

Rencontrés : Mme, responsable du CLIC, psychologue, infirmière coordinatrice

Une dame de 84 ans, très dynamique encore, et qui semble illustrer de façon exemplaire ce que la psychologue de l'institution nomme un parcours « idéal » de placement ; soit un ensemble de plusieurs séjours temporaires avant une entrée définitive en maison de retraite.

Nous saisissons cependant Mme Jabiol en cours de parcours. L'entretien a été effectué une semaine après son entrée en séjour temporaire (le troisième de la sorte dans le même établissement) d'une durée prévue de un mois. C'est suite à une chute à domicile, dû semble-t-il à une perte d'équilibre (début de désorientation spatiale ?) que la locutrice effectue ce séjour, sous recommandation de son généraliste et grâce à une assistante sociale de quartier. Toutefois cette entrée en séjour temporaire n'est pas « subie » de façon passive ; elle n'est pas le seul fait d'une injonction socio-médicale. Mme Jabiol a déjà un riche passé de séjours en instituts divers, de convalescence, de repos notamment suite à une dépression assez récente causée par le décès de son fils aîné, et, plus récemment en maison de

retraite. Si du point de vue de la logique institutionnelle Mme Jabiol est un exemple type d'un parcours idéal de placement, ces séjours de courtes durées obéissent pour la locutrice à une tout autre logique. Il semblerait en effet que ces courts séjours répondent pour la locutrice à une véritable pratique de secondarité. Mme conserve l'ancien appartement conjugal en ville, et ne vient, selon ses dires, que pour « se reposer ». Il semblerait d'ailleurs que ces séjours temporaires correspondent pour la locutrice à des périodes de moindre activité sociale et familiale, de moindre contact.

Il semble de la sorte que nous ayons à faire face à une forme de « déprise » active. Si la personne reconnaît et parle d'ailleurs abondamment de ces handicaps de l'âge comme de l'abandon progressif de certaines activités, ceux-ci ne sont pas évoqués sous le registre d'une perte de toute forme d'autonomie – du sujet –. Mme donne au contraire l'impression de rester active et autonome (voire peut-être assez « tyrannique » envers son aide à domicile) quant à l'ensemble des décisions qu'il s'agit de prendre à l'égard de son âge. Cette forte indépendance est à rattacher à toute une histoire personnelle (Mme rappelle entre autre, sa participation aux forces de libérations de la France suite à l'appel du général De Gaulle), et d'anecdotes plus intimes qu'elles nous rapportent, dont notamment l'éviction très tardive du mari du foyer conjugal (Mme semblait avoir la soixantaine). Les aidants familiaux, si tant est qu'il y en est par ailleurs, sont quasiment absents du discours de la locutrice qui fait preuve, tout au long de l'entretien, d'une réelle capacité narrative : à prendre ici dans le sens premier d'une réelle capacité de mise en scène de soi. L'entretien aura d'ailleurs duré quasiment deux heures avec des interventions minimales de l'enquêteur.

Mme Pailhès

Rencontrés : elle avec son neveu, neveu seul

Mme Pailhès est une dame de 84 ans, ancienne aide-soignante, célibataire, diagnostiquée récemment de la maladie d'Alzheimer à un stade relativement avancé. Après avoir habité avec sa mère jusqu'au décès de celle-ci, Mme Pailhès vit seule dans un appartement d'un quartier de logements sociaux qu'elle occupe depuis au moins 25 ans.

Ce sont ces neveux (une fille et deux garçons) qui prennent soin d'elle, en ayant réparti les tâches et fonctions entre eux. Pour le neveu, « c'est normal », comme si cela ne mérite pas plus d'explication. « comme elle était tout le temps seule, elle venait tout le temps chez mes parents, donc il y a toujours eu, si vous voulez, un contact avec... un contact avec elle, chaque dimanche elle venait à la maison, chez mes parents, donc après, quelque part, quand mes parents sont partis ça a été un choc pour elle et pour nous, bien sûr et donc, au début, on la prenait chaque dimanche chez nous, à tour de rôle, pour maintenir toujours une relation et puis, après, c'est elle qui n'a plus souhaité venir chez nous parce que... elle a des problèmes d'incontinence et ça pour elle c'est dévalorisant ». Issus d'une famille « de la campagne », la relation des neveux à leur tante, dans laquelle l'affection est très présente, semble s'inscrire dans une logique de filiation eschatologique (Déchaux, 1997).

L'actualité pour Mme Pailhès concerne l'organisation des solutions pour pallier à ses « incapacités », révélées ou du moins soulignées, depuis un récent bilan médico-social au CHU et de la pose du diagnostic Alzheimer. Car il n'est pas question de sortir Mme de chez elle : elle affirme (à ses neveux et pendant l'entretien) son attachement à son logement, « si on la sort de là, on l'enterre ». Les neveux souhaitent respecter sa « volonté » (terme employé) mais à condition qu'elle accepte la mise en place de mesures d'aides : « on a imposé l'infirmière, on a imposé l'auxiliaire de vie en lui disant tu resteras là à cette condition ». Le terme « imposer » est répété. « Elle est, quand même, assez têtue Tatie, hein, tu es assez têtue, donc là il a fallu que nous on s'impose pour certaines choses parce que, sinon, ça allait pas ». Mme Pailhès, petite vieille dame toute souriante et pleine d'affection pour ses neveux, atteinte de troubles cognitifs, ne semble pas prête à se laisser mener sans dire mot. Mais elle sait que si elle veut rester chez elle et conserver la qualité du lien avec ses neveux, cela passe par l'acceptation du recours à des professionnels, c'est-à-dire accepter de ne plus faire les choses elle-même, reconnaître ses limites, pour repousser celles de son maintien chez elle.

Le neveu se dit conscient de l'évolution de la maladie et des limites à venir au maintien à domicile de sa tante. Aujourd'hui l'environnement de celle-ci est tout autant protecteur qu'à risque. Sa tante

connaît parfaitement le quartier et se déplace sans difficulté et avec plaisir autour de chez elle, le plus souvent en compagnie de voisins qu'elle croise ou qui viennent la chercher. Souvent l'une d'elle vient la voir chez elle (c'était le cas quand nous sommes arrivés, son neveu et moi). Mais parmi les voisins, certains auraient profité des premiers effets de la maladie pour la spolier financièrement ou matériellement (des bijoux ont disparu).

Mme Perdue

Rencontrés : infirmière et psychologue de l'institution, le fils et la fille n'ayant pas voulu répondre à l'entretien.

Mme Perdue, originaire d'un petit village rural de la campagne toulousaine, est âgée de 86 ans. Elle est en fauteuil roulant depuis peu, sans doute suite à une chute qui pourrait être liée à des problèmes de désorientation. Cela fait trois mois qu'elle est entrée en maison de retraite, selon un placement relativement contraint, sa fille « ne voulant plus la garder ». Mme Perdue est la mère de trois enfants : deux filles –dont une est morte des suites d'un cancer semble-t-il à l'âge de 62 ans- et un fils vivant tous à proximité. Elle est deux fois veuve, bien qu'il semble qu'elle ne fût pas mariée à son second compagnon.

Sa vie semble être jalonnée d'une suite de pertes, vécues selon le registre de l'abandon : perte des époux, perte d'une fille, puis sentiment d'avoir été abandonnée en maison de retraite parce qu'on ne « pouvait plus la garder ». C'est dans une attitude passive de soumission aux événements que nous retrouvons la locutrice qui répètera à plusieurs reprises qu'elle était bien « obligée » d'entrer en institution, ou encore qu'il faut s'y faire parce que c'est « comme ça », parce que lorsqu'on est vieux « vous savez et bien on est pas utile à grand-chose », sans oublier l'évocation d'une punition divine « Le bon Dieu me punit ». Aucun aménagement, aucune stratégie de contournement ne semble être mise en place. La mort domine l'entretien comme ce vers quoi l'on tend, ce que l'on attend en maison de retraite, une mort imprévisible qui frappe aveuglément : pour preuve cet homme-là que l'on connaissait pour sa vitalité et sa forme et qui est décédé il y a peu... Il ne s'agit alors même plus de « sa » mort, d'une mort qui soit la sienne propre, mais d'une mort générique, d'une idée de mort qui neutralise toute autre possibilité d'expérience. Temps et espaces sont désordonnés, dé-coordonnés, la locutrice se perd dans l'ordre chronologique des événements : elle nous dit être née en 1903, alors qu'elle n'a que 86 ans...

Pourtant une sourde colère fait jour parfois au long de l'entretien, colère à l'encontre de ses enfants qui n'ont pas voulu d'elle dans ses vieux jours et qui est symboliquement redirigé vers l'enquêteur (relation très ambivalent d'aide/haine à l'enquêteur). L'absence de toute élaboration narrative, de toute instance narrative du « je » permettant justement un « jeu » dans l'évocation de sa vie, se fait ainsi cruellement sentir : cet entretien correspond plus, selon la typologie des récits de vie de Caradec, à un court C.V qu'à un long récit autobiographique. L'entretien se clôt alors sur l'évocation de l'inutilité de témoigner de son vécu, sur l'inutilité d'une parole qui ne « sert à rien ».

Mme Soleil

Rencontrés : elle, fils

Mme S. âgée de 73 ans s'est récemment installée dans une résidence privée nouvellement créée, explicitement définie comme destinée aux personnes âgées. Donc non pas un EHPAD, mais un immeuble non médicalisé dans lequel des personnes achètent ou louent des appartements du studio au T3, lui sont dits spécifiquement aménagés pour les personnes âgées, ce qui consiste surtout dans la sécurisation des abords (résidence fermée), la présence permanente d'un concierge, et dans un ensemble d'adaptations fonctionnelles : mains courantes, accès facilités, salles de bains conformes, climatisation... La résidence est également dotée d'un club house réservé aux habitants.

Mme S. a acheté récemment un T3 d'une valeur de 190 000€, suite au décès de son époux (« *un prix prohibitif* » selon certains proches). Salon, bar et cuisine américaine, baie vitrée donnant sur le parc arboré, huisseries automatisées... la qualité résidentielle se veut bien sur haut de gamme.

Elle est atteinte de la maladie de Parkinson, n'écrit plus, ne conduit plus, a de grosses difficultés à se déplacer. Les proches, dont le mari de son vivant, ont de longue date sollicité différentes aides à domicile, véritable système rationalisé visant à laisser Mme S. seule le moins souvent possible (en fait pas plus de 2 h sur 24). Système reproduit dans sa nouvelle résidence : deux infirmières, une aide à domicile, 3 veilles de nuit...

Son père était fonctionnaire et a été muté de ville en ville ; puis son mari militaire dans diverses garnisons, y compris à l'étranger : elle n'a jamais cessé de changer de résidence, jusqu'à la retraite du mari et l'achat d'une villa en banlieue (« excentrée », « loin du centre » dit-elle) où le couple réside pendant 35 ans... La maison est vendue il y a quelques mois pour acheter l'appartement actuel. « *je redoutais de vieillir () Cette maison était trop grande ... pour moi toute seule.* » (souvent entendu lors d'enquêtes antérieures)

Elle dit le lien très fort qu'elle a cultivé d'abord avec son mari (« ils vivaient en autarcie », plus largement entre « *mon mari et mes enfants* » (ces derniers habitent tous dans les alentours), le « *bonheur* » des 10 petits enfants, et d'autres membres de la famille élargie. « *On a été heureux... sans un nuage* ». Les souvenirs qu'elle cultive aujourd'hui comme les plus marquants concernent les nombreux voyages en couple, les fêtes de famille

Elle emploie encore plus souvent le « on » que le « je », les relations avec les intervenants à domicile étant venues d'une certaine façon relayer les relations avec mari et enfants. Le veuvage a été un drame, et la période qui a suivi a été marquée par plusieurs accidents (fractures des deux fémurs), et tout n'est pas rose dans le choix qui a été fait de vendre « la maison » : « *la vie s'est arrêtée... () Ici je suis bloquée là... , surtout imposé par la perte de mobilité. Mais la tonalité générale n'est pas celle d'une rupture mais plutôt d'une certaine continuité résidentielle. Ce qui souligne le statut différentiel de ce type de résidence pour « vieux » et des maisons de retraite. Le couple semble avoir anticipé la décision de quitter leur villa quelques années auparavant : « C'est ma mère qui a décidé » dit un des fils - « elle avait décidé dans les derniers temps avec mon père. C'est-à-dire de quitter la villa » () « le financement.. la dépendance de ma mère, les prochaines dépendances et l'aggravation de son état de santé, avaient été réfléchi par mes parents ».* Le mari semble avoir toujours joué un rôle majeur (« *Il adorait prévoir tout* » - « *il avait prévu un matelas de.. de trésorerie* »). Il est relayé aujourd'hui par une fille (administratif) et un fils qui dit : « *c'est moi qui me suis occupé de trouver la maison, de faire le montage complet, ça c'est moi qui l'ait fait le montage* », en désaccord avec les deux autres enfants (les aînés), qui sont beaucoup plus distants. Les deux premiers ont imposé le « *c'est maman qui décide* », dans les clous des projets du couple, visant à éviter tout placement en EHPAD, lesquels auraient souhaité un placement en EHPAD... parce que plus économique.

En bref, voici un exemple d'alternative au placement qui a été privilégié par et pour une personne âgée très diminuée par la maladie et disposant d'un fort réseau familial, alors que la formule apparaît mobiliser plus souvent des personnes âgées valides et sans ancrage familial.

Mme Terre

Rencontrés : Mme, psychologue de l'EHPAD

96 ans. Fille et petite fille de propriétaire terrien qui se montre très attachée à tout ce qui « *vient de sa propre famille* » (les meubles en particulier, mais au sens plus large d'une culture de la lignée). Elle est une « *lettrée* » : elle fait des études jusqu'au-delà du bac, et doit arrêter pour cause de tuberculose. Elle épouse un magistrat, qu'elle suit dans ses divers lieux d'affectation, jusqu'en Afrique Noire. Elle n'a « *jamais travaillé* » dit-elle. Elle a eu trois enfants qu'elle a poussé jusqu'aux études supérieures, et une vie « *errante* » qui s'est arrêtée à la retraite du mari. En fin de carrière, celui-ci est essentiellement « *basé dans le Sud-Ouest* », région à laquelle elle se dit très attachée, plus qu'à un lieu particulier. Ils héritent d'une maison dans la métropole étudiée, qu'ils occupent à la retraite, mais « *une maison qui était beaucoup trop importante pour nous alors quand nous avons vieilli que nous ne*

pouvions plus. euh agir comme autrefois. Nous avons décidé de la vendre et d'acheter un appartement de plain-pied » (1989). Le lien marital semble assez serré mais autorise l'autonomie : à la retraite le mari s'adonne à sa passion pour l'astronomie et s'absente souvent, parfois pendant un mois. Après son décès, elle vit seule pendant 16 ans, puis : « je ne pouvais plus rester toute seule, je vieillissais trop. Alors j'ai décidé de rentrer en maison de retraite. Et... Mais je n'ai subi aucune, ... On ne m'a pas forcé à venir ici. Je suis venue de mon plein gré ». Peu d'aides mobilisées auparavant, malgré une fracture du col du fémur qui se produit en 1986, 20 ans avant sa prise de décision et dont les séquelles ne la font vraiment souffrir que depuis quelques années. Elle porte un appareil auditif, et annonce qu'elle a « la macula qui ne marche plus ». Elle a donc des difficultés à marcher, ne lit plus, ne peut plus comme avant ni tricoter s'adonner aux plaisirs du foyer... Vieillir tôt se formule pour elle en « maintenant je suis clouée », formule qui justifie de quitter son logement autonome. Sa fille (« la dernière ») habitait dans le même immeuble, et au besoin, en son absence, « on faisait venir quelqu'un ». Les deux fils habitent à peu de distance et ont conservé un lien étroit avec leur mère, mais toujours dans le plus grand respect de l'autonomie de chacun. Ce modèle a aussi participé au choix : « je voyais quand même que ça les dérangeait quelque fois » (de devoir être présents plus souvent...) () « j'y ai réfléchi. Beaucoup. Longtemps. Et un jour j'ai pris cette décision carrément, j'ai/ et c'est la vérité : les jeunes n'ont plus le temps de s'occuper des vieux ». La psychologue, confirme la position de Mme, après plusieurs séjours temporaires, lors desquels elles se sont rencontrées : « elle est rentrée, c'est son choix personnel parce que les enfants étaient près à la prendre » (notons toutefois que la psychologue ne les a pas rencontrés et que Mme Terre n'a pas signalé ce fait en entretien avec nous). Elle a fait elle-même les démarches, provoqué le partage entre les enfants, « je leur ai tout donné. Signature, tout, tout, qu'ils fassent ce qu'ils veulent » mais « j'ai gardé une petite part qui me revenait, on ne sait jamais ». Bref : « Je vis ici par mes propres moyens » dit-elle en valorisant son indépendance intacte. Elle manifeste une certaine aisance à se faire aider/servir/obéir, dont on sent qu'elle remonte loin dans le temps. Elle fait seule sa toilette, s'habille, se restaure, suit les rares animations de la structure, écoute radio et télé (Arte notamment),... Elle dit surtout combien elle s'attache à faire les choses lentement, à faire durer le temps : « on perd son temps » avec application. Communiquer ? Les occasions sont rares : « y'en a plein qui ont plus toute leur tête » (la structure n'accueille pas les personnes déjà atteintes de troubles cognitifs, mais garde ceux qui le deviennent). C'est « dur de vivre en communauté » dit-elle. Elle donne aussi de bonnes définitions : du changement d'époques, des rythmes de la vie, du sentiment du vieillir, de la déprise, exemple : « quand on a plus le moral on passe à autre chose vous savez »... qui font tout l'intérêt de la deuxième partie d'entretien.