

les chantiers leroymerlinsource

J'y suis, j'y reste ! Volet 2

Recherche psychosociale sur les motivations
des personnes âgées à rester chez elles

Note de recherche

Représentations croisées sur les notions
de liberté, risque/sécurité, confort et bien-être

Marie Delsalle, psychanalyste

J'y suis, j'y reste ! Volet 2

Recherche psychosociale sur les motivations
des personnes âgées à rester chez elles

Note de recherche

**Représentations croisées sur les notions
de liberté, risque / sécurité, confort et bien-être**



Marie Delsalle, psychanalyste

leschantiersleroymerlinsource

Direction de la publication : Twine Micheli-Balian
directrice des programmes corporate Leroy Merlin France

Coordination éditoriale : Pascal Dreyer,
coordinateur, Leroy Merlin Source

Coordination graphique - maquette : Emmanuel Besson

Corrections - relectures : Béatrice Balmelle

Cette recherche a été initiée par le groupe Habitat et autonomie de Leroy Merlin Source et cofinancée par le groupe de protection sociale AG2R LA MONDIALE.

Créé par Leroy Merlin France en 2005, Leroy Merlin Source réunit des chercheurs, des enseignants et des professionnels de l'habitat et du cadre bâti qui construisent au sein de groupes de travail des savoirs et des connaissances ensuite partagées en interne et en externe. Ces acteurs sont réunis dans trois pôles de travail :

- Habitat et autonomie,
- Habitat, environnement et santé,
- Usages et façons d'habiter.

GROUPE DE TRAVAIL HABITAT ET AUTONOMIE

(au 09/2015)

CORRESPONDANTS

Marie-Christine Bernard-Hohm (ethno-urbaniste), Véronique Chirié (directrice Tasda), Marie Delsalle (psychanalyste), Agnès Gramain (économiste), Chantal Holzschuch (ergothérapeute basse vision), Odile Marconnet (ergothérapeute), Olga Piou (responsable d'établissements et de services médico-sociaux), Nadia Sahmi (architecte) ; Bernard Astruc (psychiatre), Claude Dumas (ergothérapeute), Bernard Ennuyer (sociologue), Guy Ehretsmann (ergothérapeute), Pierre Fabre (ingénieur-ergonome), Gaël Guilloux (designer, directeur de recherche), Cyrus Mechkat (architecte), Bertrand Quentin (philosophe).

PERSONNES-RESSOURCES

Odile Baton (consultante), Chantal Holzschuch (ergothérapeute basse vision) ; Claude Dumas (ergothérapeute).



SOMMAIRE

J'y suis, j'y reste ! Hypothèse et objectifs du projet de recherche	5
Volet 1 : J'y suis, j'y reste ! (2012 – 2013)	5
Volet 2 : Le domicile, lieu d'interactions complexes. Liberté, confort, bien-être et risques : conceptions et attentes des personnes âgées, des proches et des professionnels (2013 – 2015)	6
Comité scientifique	6
Identification des personnes interrogées	7
Constitution du panel	7
Panel des personnes âgées, des professionnels et des proches rencontrés	7
Conduite de la recherche et entretiens	10
Élaboration du questionnaire	10
Pour les témoins aidants familiaux :	10
Pour les témoins professionnels :	10
Test questionnaire	11
Entretiens et tournage du documentaire de recherche	11
Élaboration du synopsis du documentaire de recherche à partir de la transcription des interviews et montage	12
Les questions soulevées par la recherche	14
Les 4 thématiques choisies	14
1 – La liberté, essentielle, ce qui est perdu et ce qui reste	14
2 – Le confort	15
3 – Le bien-être (sensoriel, physique et psychique)	17
4 – La sécurité et les risques	18
La place première de l'aide à domicile dans le processus du « rester chez soi »	22
Qui sont ces femmes qui sont « aides à domicile » ?	22
La multiplicité des tâches dans un temps très contraint	22
Un travail mais pas encore un métier	23
Un travail relationnel et émotionnel	23
La multiplicité des prescripteurs	23
Les conditions du « rester chez soi » au grand âge	24
L'accueil de jour	25
et le relais nécessaire des professionnels en cas d'accident de santé ou d'urgence	25
Les proches : une aide stable dans le temps long	26
Le voisinage et l'entourage amical	26
Conclusion	27
Ressources bibliographiques	29

J'Y SUIS, J'Y RESTE !

HYPOTHÈSE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

La recherche s'est construite sur l'hypothèse suivante : les professionnels de l'habitat et de l'aide à domicile peuvent enrichir leurs pratiques professionnelles et les réponses apportées aux habitants par une meilleure connaissance des motivations des habitants âgés à rester chez eux. En effet, ce sont ces derniers qui soutiennent l'acceptation ou le refus de l'aménagement ou de l'adaptation du logement. La recherche est aussi partie du postulat que la rencontre avec des personnes ayant fait un choix paraissant osé au regard de leurs proches ou des professionnels, pouvait conduire à d'autres lectures du lien au maintien du logement dans son état connu que le simple refus du changement et des technologies ; et ce notamment, si l'on prend en compte les formulations des choix de vie, les stratégies d'adaptation et les aptitudes à faire face aux obstacles des habitants.

L'objectif est donc d'approcher, de manière sensible, la façon dont ces personnes motivent leur choix de rester vivre à domicile malgré l'inadaptation du logement, le risque qu'il présente, la difficulté de l'environnement proche. Il s'agit de confronter les difficultés que rencontrent les professionnels du domicile, dans les freins à l'adaptation du logement, à la parole des personnes et à leurs manières d'habiter afin de nourrir la réflexion.

Cette recherche psychosociale et anthropologique en trois volets est réalisée sous la forme d'entretiens filmés de personnes âgées ou très âgées qui continuent à habiter des logements ou des environnements inadaptés à leur situation de manière particulièrement flagrante.

VOLET 1 :

J'Y SUIS, J'Y RESTE ! (2012 – 2013)

La mise en œuvre du premier volet de cette recherche s'est appuyée sur le recueil de la parole de personnes âgées et très âgées vivant dans des environnements peu ou pas adaptés à leur âge, au regard des préconisations formulées aujourd'hui par l'ensemble des professionnels.

Avec le soutien de relais (services de maintien à domicile, associations, collectivités) à Paris, en Rhône-Alpes et en Paca, Marie Delsalle a recueilli la parole d'une quinzaine de personnes âgées selon un questionnaire construit autour de l'histoire de vie de l'habitant, de son rapport à son logement et à son environnement, de ses pratiques et usages quotidiens. Cette matière riche a donné naissance à deux supports différents et à une circulation inédite de la recherche :

- **une note de recherche** dont l'objet est plus large que celui du documentaire. En effet, la matière recueillie lors des entretiens filmés déborde largement la problématique de l'habitat. Ou plus exactement, c'est au cœur de l'habitat que se nouent toutes les problématiques de vie des habitants vieillissants âgés : maladie et santé, relations avec les proches, problèmes financiers et économiques, qualité de vie, etc. Cette note de recherche, issue de l'analyse sémantique de la parole des personnes vieillissantes et âgées sur leur logement et leur sentiment de chez-soi, a permis de problématiser un second volet de recherche : le domicile, lieu d'interactions complexes. Liberté, confort, bien-être et risques : conceptions et attentes des personnes âgées, des proches et des professionnels ;
- **un documentaire de recherche de 50 minutes, intitulé *J'y suis, j'y reste !*** Le film dresse les portraits contrastés de personnes âgées vivant chez elles avec, pour la plupart, une aide humaine. Il a été présenté en avant-première lors des 2^{mes} Assises de l'habitat Leroy Merlin, Imprévisibles habitants, puis a fait l'objet d'une conférence-débat, associant notamment l'Anah (mars 2013) ;
- **une diffusion du documentaire de recherche dans une cinquantaine de villes de France entre 2013 et 2015**, notamment grâce à un article paru dans la newsletter de l'Unccas puis par le bouche à oreille. Ces projections ont été réalisées à la demande de séminaires et de laboratoires de recherche (universités), de centres de formation, d'associations de professionnels (ergothérapeutes et gérontologues), d'associations de retraités (Coderpa), de municipalités, de syndicats, et enfin de structures de diffusion des

œuvres cinématographiques (cinéma). Ce documentaire a été aussi projeté dans le cadre de colloques réunissant des acteurs du cadre bâti. Ces projections ont été aussi l'occasion de débats pour des publics :

- d'étudiants,
- de professionnels de la gériatrie et de la gérontologie,
- d'acteurs du monde médico-social,
- d'acteurs du cadre bâti,
- du grand public.

Les projections-débats ont réuni de 15 à 400 personnes. La demande de projection se poursuit en 2015 pour ce premier volet.

VOLET 2 :

LE DOMICILE, LIEU D'INTERACTIONS COMPLEXES. LIBERTÉ, CONFORT, BIEN-ÊTRE ET RISQUES : CONCEPTIONS ET ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES, DES PROCHES ET DES PROFESSIONNELS (2013 – 2015)

Le travail de recherche entrepris dans ce second volet porte sur les quatre notions clés du rester chez soi exprimées par les personnes âgées rencontrées lors du volet 1 de la recherche. Il s'agit des notions de liberté, de confort (procuré par l'environnement), de bien-être psychique et physique, et enfin de la prise de risque au quotidien. L'hypothèse de ce volet était de décrire en quoi les personnes âgées, leurs proches et les professionnels, qui incarnent peu ou prou des formes de consensus social sur chacune de ces dimensions, en ont des conceptions différentes voire opposées.

La mise en œuvre de ce second volet s'est appuyée sur les relais établis lors du travail sur le premier volet, en Rhône-Alpes et en Provence-Alpes-Côte d'Azur. L'objectif était de recueillir et de donner à comprendre des situations de vie complètes réunissant la ou les personnes âgées, leurs proches et les intervenants du domicile, au domicile même des personnes.

Comité scientifique

Comme pour le volet 1, au regard des enjeux de représentations à l'image de personnes âgées et très âgées et de la restitution des entretiens, un comité scientifique a été constitué. Il a réuni, outre les membres de l'équipe projet – Marie Delsalle et Pascal Dreyer – Pierre Rapey, coréalisateur, Bernard Ennuyer, sociologue, Frédéric Balard, sociologue, Arnaud Campéon, sociologue et un représentant AG2R LA MONDIALE.

Le comité scientifique a pour fonction d'être en soutien et en accompagnement du processus de recherche. C'est un groupe de débat des questions de recherche et de validation des partis-pris ou des orientations nécessaires, ainsi que de la version finale du documentaire de recherche. C'est également le lieu des questionnements méthodologiques et éthiques.

IDENTIFICATION DES PERSONNES INTERROGÉES

CONSTITUTION DU PANEL

L'identification des personnes interrogées a été menée en collaboration avec les membres du groupe Habitat et autonomie, notamment Odile Marconnet directrice du Creedat à Marseille. Nous avons également travaillé avec les services d'aide à domicile avec lesquels nous avons déjà collaboré à Lyon. Grâce à ces services, nous avons pu prendre des contacts avec des personnes âgées et leurs proches en vue des entretiens préparatoires et des entretiens filmés.

Cette partie du travail de recherche a nettement bénéficié de nos contacts antérieurs et de la dynamique établie par la diffusion du premier documentaire et de la note de recherche.

À partir de cette reprise de contact ou de l'établissement d'un premier contact, les professionnels étaient invités à rencontrer les personnes (parfois plusieurs fois) pour leur expliquer les attendus du projet

de recherche. Comme pour le volet 1, c'est souvent sur l'importance de témoigner pour les professionnels que les personnes âgées ont confirmé leur accord de participation.

Mais c'est surtout par la confiance que les personnes âgées ont dans le professionnel qui leur a proposé notre visite, qu'a pu se concrétiser leur désir de nous parler et de nous raconter leur manière de vivre chez eux. Cela s'est confirmé chaque fois.

PANEL DES PERSONNES ÂGÉES, DES PROFESSIONNELS ET DES PROCHES RENCONTRÉS

Le tableau suivant caractérise la situation de logement, de santé et de famille des témoins âgés rencontrés :

TÉMOINS FILMÉS	ÂGE	HABITAT	DIFFICULTÉS PARTICULIÈRES	SITUATION DE FAMILLE	INTERVENTIONS PROFESSIONNELLES
Georges	88 ans	Locataire d'un appartement au centre de Lyon qui était celui de ses parents, vit avec sa sœur. Était dessinateur chez un architecte et peintre.	Difficultés de marche, de grande fatigue.	Célibataire, sans enfant. Neveux présents régulièrement.	Service de soins, aide à domicile, portage de repas.
Chantal	82 ans	Vit avec son frère, Georges. Était secrétaire à la Sécurité sociale.	Atteinte de la maladie d'Alzheimer.	Célibataire, sans enfant. Neveux présents régulièrement.	Service de soins, aide à domicile, portage de repas.
Richard	78 ans	Vit seul, locataire d'un appartement qui était celui de ses parents. Commerçant, il possédait des magasins de vêtements pour homme en association avec son frère.	Marche très difficilement, a besoin d'un déambulateur, problèmes cardiaques et d'insuffisance respiratoire majeurs, obésité.	Divorcé, 2 filles très présentes dans l'aide quotidienne.	Service de soins, aide à domicile, accueil de jour.

TÉMOINS FILMÉS	ÂGE	HABITAT	DIFFICULTÉS PARTICULIÈRES	SITUATION DE FAMILLE	INTERVENTIONS PROFESSIONNELLES
Nicole	82 ans	Vit avec son mari dans un grand appartement confortable près d'un grand parc. Ils en sont propriétaires depuis 50 ans. Était professeur de médecine dentaire et dentiste.	Diabétique, arthrose importante. Au moment du tournage, chute dans la maison de campagne et fracture d'une rotule.	Mariée, a une fille (et un petit-fils) qui vient chaque matin en ce moment pour aider sa mère.	Service de soins.
Antonia	93 ans	Vit seule dans un appartement où elle était avant avec son mari dans le centre de Lyon. Était technicienne dans l'imprimerie.	Présente des signes de la maladie d'Alzheimer.	Veuve, a une fille de 73 ans qui habite l'étage au-dessus et s'occupe quotidiennement de sa mère.	Service de soins, aide à domicile, accueil de jour.
Gaston	87 ans	Vit seul dans une maison de plain-pied dont il est locataire depuis 1990. Était ingénieur sur des grands chantiers internationaux.	Problèmes de marche et d'insuffisance respiratoire. A eu un cancer du rectum.	Veuf, a une fille qui vit à une centaine de km. Il a aussi 2 petits-enfants et une arrière-petite-fille de 2 ans. Avait un fils qui est mort à une vingtaine d'années.	A une femme de ménage 2 fois par semaine et un jardinier une fois par mois.
Paulette	90 ans	Vit seule dans un appartement du quartier de la gare de Perrache à Lyon. Était propriétaire et l'a vendu en viager. Était cadre aux hospices civils.	Problèmes respiratoires liés à des suites d'une grave tuberculose dans sa jeunesse. Appareillée pour une surdité totale.	Célibataire, sans enfant.	A une femme de ménage une fois tous les quinze jours.
Jeanne et Robert	91 et 87 ans	Vivent en couple dans une maison isolée dans la campagne de la Loire, Jeanne en est propriétaire. C'est la maison de ses parents.	Sans difficultés particulières graves. Jeanne est appareillée pour la surdité.	Tous les deux sont veufs et vivent en concubinage depuis 20 ans. Jeanne a 7 enfants et Robert 3.	Le service d'aide à domicile vient 3 fois par semaine pour le ménage essentiellement.
Madeleine	87 ans	Vit seule dans un appartement au 7 ^e étage d'une résidence à Lyon qui appartenait à sa mère et qu'elle a vendu en viager. Tenait un magasin de décoration.	Très malvoyante.	Célibataire, sans enfant. A une aide amicale depuis de nombreuses années.	A un homme de ménage.

PROCHES RENCONTRÉS

Pascale	Fille de Richard	A une cinquantaine d'années, travaille à plein temps. Divorcée, a un fils indépendant. A une sœur qui assure avec elle une présence et une aide auprès de leur père.
Michèle	Fille d'Antonia	73 ans, retraitée. Divorcée, plusieurs enfants et petits enfants. Vit avec son compagnon à l'étage au-dessus de chez sa mère. Assure une présence quotidienne auprès de sa mère : toilette, repas, présence, etc.

PROFESSIONNELS RENCONTRÉS

Mintou	Aide à domicile	A été rencontrée lors de son travail chez Georges et chantal.
Christine P.	Aide-soignante	A été rencontrée lors de son travail chez Georges et chantal.
Christine O.	Aide-soignante	A été rencontrée lors de son travail chez Nicole.
Cécile	AMP	Assure des fonctions d'animation au centre de jour.
Françoise, Corinne et Dominique	Aides à domicile	Travaillent toutes les trois à l'association la Communauté à Aubagne.
Guy	ergothérapeute	Travaille au Creedat à Marseille.
Gäel	Psychologue	Travaille au centre de jour où il assure notamment l'animation de groupes de parole pour les aidants familiaux.

CONDUITE DE LA RECHERCHE ET ENTRETIENS

ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE

Comme indiqué dans la présentation du volet 2, le travail de recherche porte ici sur les quatre notions clés du rester chez soi exprimées par les personnes âgées rencontrées lors du volet 1 de la recherche. Il s'agit des notions de liberté, de confort (procuré par l'environnement), de bien-être psychique et physique, et enfin de la prise de risques au quotidien. À partir de nos hypothèses, nous avons élaboré une première trame de questionnaire qui, peu à peu, au fil des tests et des entretiens dont nous parlerons après, ne s'est pas vraiment enrichie mais s'est plutôt révélée encore plus fine. Plus fine pour saisir le moment de l'entretien où nous pouvions arriver à ce type de questionnement, selon le goût de la parole ou non de notre interlocuteur, de son débit rapide ou lent, de sa fatigabilité et de tous les événements qui sont venus au cours de l'entretien : appels téléphoniques, visites, etc.

Nos questions ont été construites pour aborder le plus simplement possible les 4 thèmes de la recherche. Nous souhaitons parler de la vie très concrète et très quotidienne et laisser la personne choisir, grâce à des questions ouvertes, les aspects qu'elle souhaitait aborder.

Pour les témoins âgés :

- Racontez-moi depuis combien de temps vous habitez ici ? Vous considérez-vous chez vous ici ?
- Dites quel est l'endroit qui est le plus confortable pour vous ?
- Où vous mettez-vous pour être bien ?
- Racontez-moi ce qui vous manque le plus ici ?
- Vous pouvez me raconter quand vous sortez de chez vous ? Seul ? Accompagné ? Pour aller où ?
- Est-ce difficile de sortir pour vous ?
- Sans penser à ce que cela coûterait, qu'auriez-vous envie de changer chez vous pour être mieux ?
- Pouvez-vous m'expliquer qui vient vous aider chez vous ?
- C'est vous qui souhaitez continuer à vivre ici ?
- Pouvez-vous me décrire les moments qui vous inquiètent dans la vie ici ?

Pour les témoins aidants familiaux :

- Pouvez-vous me décrire la situation de vos parents, votre père, votre mère ?
- Est-ce que vous pouvez me raconter ce que vous faites pour vos parents, votre père, votre mère ?
- Expliquez-moi qui vient l'aider ? Qui a les clés de la maison ? Comment se passe sa journée ?
- Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ? Qu'est-ce qui vous inquiète ?
- Pensez-vous que l'appartement (ou la maison) de votre père, mère, vos parents, est confortable ?
- Pour son bien-être, pouvez-vous me raconter ce qui manquerait ?
- Savez-vous ce que deviendra l'appartement (la maison) ?
- Si c'était vous qui viviez ici, que changeriez-vous ?

Pour les témoins professionnels :

- Pouvez-vous me raconter depuis combien de temps vous vous occupez de Mr ou Mme ?
- Comment décririez-vous concrètement votre aide ? Racontez-moi ce que vous faites ?
- Pourriez-vous me décrire en quoi venir ici concourt à son bien-être ?
- Qui vient aussi dans le logement ? Qui a la clé du domicile ?
- Trouvez-vous l'appartement confortable ?
- Que pensez-vous des logements dans lesquels vous intervenez ?
- Comment pourriez-vous me décrire ce que vous craignez pour lui, elle, eux ?
- Y a-t-il des risques liés au logement ?
- Rencontrez-vous des aides techniques dans les logements dans lesquels vous intervenez ? Quelles sont les plus fréquentes ? Les plus utiles ?
- Avez-vous appris en formation ce que vous faites pour eux ?
- Pour vous, bien travailler c'est quoi ?

TEST QUESTIONNAIRE

Des entretiens enregistrés ont été réalisés par Marie Delsalle pour tester le questionnaire.

Un seul avec un témoin âgé car nous disposions déjà des données enregistrées lors du volet 1. Ce test a été fait avec Paulette et a été si riche que nous avons eu envie de poursuivre le questionnement par un entretien filmé ; et heureusement elle manifesta beaucoup d'intérêt pour la recherche et accepta sans difficulté d'être filmée chez elle.

Par contre, nous avons conduit plusieurs entretiens enregistrés avec des professionnels : une aide-soignante, en service de soins à domicile depuis 26 ans, une infirmière qui travaille depuis 6 mois en service de soins à domicile suite à une reconversion professionnelle et un psychologue qui travaille depuis 7 ans auprès des personnes âgées et de leurs familles.

Nous n'avons fait aucun test de l'entretien auprès des proches essentiellement car nous étions dans l'idée, au démarrage de ce volet, de centrer notre approche sur l'entourage de la personne âgée interviewée. Quand nous avons rencontré les témoins âgés, les proches acceptant d'être entendus se sont avérés rares et nous avons, de suite, proposé un entretien filmé.

ENTRETIENS ET TOURNAGE DU DOCUMENTAIRE DE RECHERCHE

Le travail de recherche s'est déroulé d'octobre 2013 à décembre 2014. La conduite des entretiens filmés et les tournages proprement dits ont été réalisés entre avril et décembre 2014 : en avril à Lyon, des entretiens filmés chez Georges et Chantal, Richard, Nicole, Antonia ; en octobre dans la Loire, le tournage chez Jeanne et Robert près de Die chez Gaston et à Marseille pour



Christine, aide-soignante, tient le déambulateur pour que Nicole puisse se déplacer en sécurité.

les entretiens avec les professionnels. Il s'est terminé en décembre à Lyon avec Madeleine et son voyage dans le métro.

Nous avons globalement procédé de la même manière que pour le volet 1 (cf. note de recherche *J'y suis, j'y reste ! volet 1*) :

1. Dans une première phase, nous réalisons un entretien « à la table » d'environ 25 à 40 minutes – le cœur du projet – avec le témoin âgé (ou les témoins quand il s'agit d'un couple). Les décors, les objets qui l'entourent, participent à une mise en situation rassurante pour la personne et instructive pour le spectateur car elle lui permet de saisir de façon sensible à quoi fait référence la personne interviewée quand elle parle de son chez-soi. La personne est assise face à la caméra qui se fait discrète ; son regard s'adresse à la chercheuse, hors champ, dont les questions disparaissent, autant que possible, au montage. Le preneur de son utilise la perche.
2. Dans une deuxième phase, nous référant aux réponses obtenues, nous organisons une mise en illustration en demandant à la personne d'évoluer à l'intérieur comme à l'extérieur du domicile. Nous l'accompagnons et la filmons. Si une réaction ou une réponse supplémentaire surviennent, nous l'enregistrons sur le vif. Nous restons proches d'elle, observons ses gestes, son rapport aux objets et nous écoutons l'ensemble de son discours qui lie le lieu, le choix d'y rester et les contraintes rencontrées (ainsi que la fréquence de ces contraintes). Cette description en images a pour but de montrer aussi l'interrelation entre l'intérieur et l'extérieur, les petits et les grands arrangements, la faculté d'adaptation ou l'inaptitude à faire face.

Pour ce second volet de la recherche, les acteurs en présence au sein du logement étaient plus nombreux. Pour les aidants familiaux et professionnels, ils étaient présents quand nous arrivions chez la personne âgée. Dans le projet initial, nous pensions pouvoir réaliser les entretiens sur place et à la suite.

C'est ce qui s'est passé chez nos témoins Georges et Chantal pour les entretiens de Christine que nous voyons intervenir auprès de Chantal dans la salle de bains. Nous voyons chez eux également Mintou ranger la vaisselle dans le buffet. Au moment de faire un entretien avec elle, Georges et Chantal, fatigués, avaient besoin de se reposer. Nous avons donc convié Mintou à nous rejoindre sur la place voisine et nous avons parlé avec elle dans ce lieu. C'est un premier élément qui nous a fait réfléchir.

Quand nous nous sommes rendus chez Nicole, sa fille était présente ainsi que son aide-soignante,

Christine. Nous voyons à l'écran Christine lui amener le déambulateur et nous avons pu l'interviewer, mais dans la même pièce sous le regard de Nicole et de son mari ; cela a été difficile d'aborder les questions liées à l'intervention elle-même, nous avons dû, Christine et moi, rester sur des propos généraux. De plus, la fille de nos témoins a refusé d'être interviewée avec caméra ou même avec un simple micro. Nous avons pu parler un peu, à la condition que je n'utilise pas directement ses dires. Toutes ces expériences nous ont amenés à penser qu'il était important d'aborder cette question avec le comité scientifique, car il s'avérait qu'être sous le regard ou dans les mêmes locaux que les personnes âgées concernées posait trop de difficultés pour le recueil d'une parole libre et élaborée sur l'acte professionnel ou les attitudes, ressentis et émotions des proches.

Après discussion au sein du comité scientifique, nous avons pris les dispositions suivantes pour les professionnels. Devant la difficulté de trouver un lieu permettant une confidentialité, ou au moins garantissant des conditions satisfaisantes pour que la parole ne soit pas sous le regard de la personne aidée, nous avons cherché des lieux extérieurs (comme pour Mintou, sur une place), puis nous avons décidé aussi d'interviewer des professionnels qui n'intervenaient pas chez nos témoins pour compléter les discours sur le travail.

Pour les aidants familiaux, l'enjeu de la recherche était d'obtenir leur accord pour témoigner. Ce qui s'est révélé particulièrement difficile. Jusqu'au dernier jour du tournage, nous avons eu des rendez-vous avec des fils et des filles qui n'ont pas pu, parfois au dernier moment, être honorés pour des raisons factuelles (réunion de travail importante) ou pour des raisons plus sensibles qui pouvaient montrer le désir contrarié de parler de son aide auprès de son parent âgé.

Dans la réalisation finale, les entretiens avec les deux filles ayant accepté ont été faits de manière différente :

- pour Pascale, la fille de Richard, l'entretien a pu être mené le même jour dans la salle à manger, celui-ci restant dans sa cuisine avec une aide-ménagère qui était venue le visiter. Il a accepté sans difficulté ce dispositif, se sentant en confiance avec sa fille. Il n'a pas interrompu l'entretien et n'a pas posé de questions après ;
- pour Michèle, la fille d'Antonia, il n'a pas été possible de faire un entretien de la mère car elle était suspendue au regard de sa fille à chaque question. Nous avons donc décidé de faire un entretien mère-fille. Nous sommes revenus quelques mois plus tard pour un entretien avec Michèle seule, chez elle.

ÉLABORATION DU SYNOPSIS DU DOCUMENTAIRE DE RECHERCHE À PARTIR DE LA TRANSCRIPTION DES INTERVIEWS ET MONTAGE

La transcription des entretiens enregistrés a permis le choix des discours, l'écriture précise du synopsis du documentaire de la recherche et la préparation du montage. À la relecture, chaque entretien a été mis dans des couleurs différentes selon que les discours portaient sur les 4 thèmes choisis : liberté, confort, bien-être, risque/sécurité.

Les 19 entretiens filmés (8 personnes âgées, 9 professionnels et 2 aidants familiaux) ont été thématiques. J'ai repéré pour chacun d'eux le ou les thèmes principaux.

À la suite de ce travail, j'ai construit un premier synopsis qui nous a permis d'élaborer un premier montage. Je l'ai fait en mettant dans chacun des 4 thèmes les discours des personnes qui me paraissaient les plus personnels et révélateurs de quelque chose de nouveau (au sens d'apprendre quelque chose sur) sur la question posée par la thématique.

Devant l'importance des propos tenus par Paulette, j'ai décidé d'en faire le fil rouge du documentaire de recherche. Ses propos introduisent les 4 thèmes dans cet ordre : la liberté, le confort, la sécurité/les risques et le bien-être. L'importance et le caractère prenant et délicat des propos sur le risque et la sécurité m'ont fait faire le choix de les mettre ni en ouverture, ni en fin du film. Puis, à l'intérieur de chaque thématique, les propos des autres témoins ont trouvé leur place, progressivement, en travaillant par essai et erreur. La même chose a été faite pour les séquences filmées illustratives comme les images du cyclopusse, le jeu de société à l'accueil de jour et au club des personnes âgées.

Le premier montage faisait 2 heures 16 minutes ! Nous avons utilisé la technique de l'entonnoir pour parvenir au format de 52 minutes : progressivement, lecture après lecture, vision après vision, j'ai supprimé du texte sans toucher au sens, repérant les redites, le superflu, etc. pour arriver à la durée voulue.

Nous avons gardé les mêmes partis pris que pour le volet 1 :

- supprimer la voix de la chercheuse autant que possible, sauf quand la réponse ne reprend pas suffisamment le sens de la question, afin de laisser toute la place à la parole de l'interviewé, qu'il s'agisse d'une personne âgée, d'un proche ou d'un professionnel ;

- ne pas utiliser de voix *off*. Le message doit être transmis par les images et les discours. Il n'y a donc pas de voix *off* ou de commentaires qui viendraient surplomber, interpréter les discours recueillis ;
- essayer de ne pas couper le discours en laissant toute la réflexion afin de bien suivre le processus de la pensée. Laisser les silences et les redites quand cela ajoute au sens ;
- revenir au visage de celui qui parle régulièrement quand l'entretien est illustré par des images ;
- favoriser les images qui montrent la personne chez elle, vivant dans les différentes pièces et à l'extérieur. Montrer les difficultés rencontrées par les images plutôt que par des explications abstraites, d'autant que certaines difficultés que rencontrent les habitants n'accèdent pas au discours car elles sont trop infimes et prises dans la trame du quotidien d'un habitant âgé singulier.

Nous souhaitons dans le documentaire de recherche montrer les corps, les gestes, l'environnement de l'habitant âgé par des images les plus descriptives possibles. Il est évident pour nous que la recherche n'a pas à interpréter seulement les paroles recueillies lors des entretiens, mais qu'elle doit aussi recueillir des images les plus significatives possibles de la manière dont la personne vit dans son environnement, dont son corps se montre souffrant, bougeant avec plus ou moins d'aisance et tous les signes d'un habiter chez soi singulier.



Le « monde » de Georges et de Chantal : le mobilier des parents, les toiles qu'a peintes Georges, le sobre atelier de dessin de Georges.

LES QUESTIONS SOULEVÉES PAR LA RECHERCHE

Un coquillage est une petite chose, mais je peux la démesurer en la remplaçant où je la trouve, posée sur l'étendue du sable. Car alors je prendrai une poignée de sable et j'observerai le peu qui me reste dans la main après que par les interstices de mes doigts presque toute la poignée aura filé, j'observerai quelques grains, puis chaque grain, et aucun de ces grains de sable à ce moment ne m'apparaîtra plus une petite chose, et bientôt le coquillage formel, cette coquille d'huître ou cette tiare bâtarde, ou ce « couteau », m'impressionnera comme un énorme monument, en même temps colossal et précieux, quelque chose comme le temple d'Angkor, Saint-Maclou ou les Pyramides, avec une signification beaucoup plus étrange que ces trop incontestables produits d'hommes.

Si alors il me vient à l'esprit que ce coquillage, qu'une lame de la mer peut sans doute recouvrir, est habité par une bête, si j'ajoute une bête à ce coquillage en l'imaginant replacé sous quelques centimètres d'eau, je vous laisse à penser de combien s'accroîtra, s'intensifiera de nouveau mon impression, et deviendra différente de celle que peut produire le plus remarquable des monuments que j'évoquais tout à l'heure !

Francis Ponge

Notes pour un coquillage, le Parti pris des choses,
éd. Gallimard, coll. Poésie, pp. 75-77

LES 4 THÉMATIQUES CHOISIES

1 – LA LIBERTÉ, ESSENTIELLE, CE QUI EST PERDU ET CE QUI RESTE

Ce thème était central dans le volet 1 dans l'expression des motivations des personnes âgées à rester chez elles. On le retrouve ici, aussi important, dans les *verbatim* des personnes âgées interviewées que dans la variété que peut prendre le sentiment de liberté ou de sa perte :

Richard : *La santé ça m'énerve parce que je ne peux pas faire ce dont j'ai envie... De ne pas pouvoir aller où je veux quand je veux. Je ne peux plus, je ne peux plus... J'ai fait un petit cadeau de ma voiture à ma fille parce que moi, c'est fini. Terminé, papa, il est bloqué à la maison.*

Paulette : *Avec l'âge, les gens, il n'y a pas foule si tu veux, mais l'idée d'avoir une chambre qui est toujours prête, lit fait, c'est pour moi très important.*

On voit chez Georges comment la question de la liberté se tisse avec celle de l'âge qui ne la permet plus vraiment :

Intervieweuse : *Vous avez tous les jours des gens qui viennent vous aider chez vous ?*

Georges : *Oui.*

Intervieweuse : *Ce n'est pas trop difficile d'avoir chez soi des gens ?*

Georges : *Oui, ce n'est pas toujours facile. Il y a des fois où nous avons un peu assez. Mais enfin, il y en a qui sont convenables quand même, ils sont bien. Des gens qui occupent le temps, ce n'est pas toujours facile. Ils viennent pour deux heures par exemple. J'ai envie de leur dire, il y en a un peu assez.*

Intervieweuse : *Il y en a un peu assez ? Je ne comprends pas bien ce que vous voulez dire.*

Georges : *C'est un peu long. Ils restent un peu longtemps.*

Intervieweuse : *Vous manquez de temps seul, pour vous ?*

Georges : *Oui, oui.*

Intervieweuse : *Où vous pouvez faire ce que vous voulez finalement ?*

Georges : *Oui. Enfin, comme il n'y a pas moyen de faire autrement.*

Même si le corps ne permet plus de parcourir le monde (conduire, aller à la pêche, faire des randonnées, etc.), pour nos témoins la liberté d'être maître chez soi, de continuer à « penser le monde » et à s'y situer, semble toujours aussi essentielle.

Paulette : *« Ce que j'appelle travailler, moi, c'est lire. Alors j'ai des lectures permanentes si je peux dire, plus spirituelles, ça c'est là-dedans et puis j'ai des lectures autres, comme là, en ce moment, j'essaie de comprendre la différence entre les Chiites et les Sunnites, ce qui n'est pas rien avec le petit livre d'Antoine Sfeir. Mais enfin bon, ce n'est pas près qu'il y ait l'unité des musulmans. Voilà, j'essaie de comprendre l'actualité pour me situer par rapport aux événements du monde. Et puis j'adhère à des associations... »*

Gaston : *« Le samedi matin à Die, je rencontre les copains, Anne, Louise... On boit un ou deux cafés, on se taille une grande bavette, on refait le monde, un peu, qui en a bien besoin. Le midi, je vais souvent au restaurant et l'après-midi je rentre, re-journal et re-musique. »*

Les professionnels se montrent conscients de la liberté que permet le domicile, comme Christine, aide-soignante, qui l'exprime simplement en insistant sur la différence entre faire ce que l'on veut chez soi et être contraint, « réglementé » dit-elle, c'est un mot très fort en institution : « *le domicile, vous êtes chez vous, vous faites ce que vous voulez, même s'il y a des passages mais en dehors de nos passages ils sont chez eux. Ils peuvent aller dans la cuisine, ils peuvent boire ce qu'ils veulent, ils peuvent manger ce qu'ils veulent, s'ils ont envie d'un gâteau, ils peuvent se servir. Ils ne sont pas réglementés comme lorsqu'ils sont hors de chez eux.* »

Gaël, psychologue, insiste sur la liberté de choisir ce que l'on veut faire par opposition au professionnel qui insiste sur les risques de laisser faire. Il va prendre pour exemple le fait de mettre son verre au bord de la table, et va porter son attention à l'interaction verbale entre le professionnel et la personne âgée : « *ce qui compte dans ce que je vois chez les gens, c'est d'essayer de préserver leur autonomie. Si ce n'est pas une autonomie physique, c'est au moins l'autonomie de la liberté de choix. Si elle a envie que son verre soit au bord de la table et qu'il puisse tomber à tout moment, qu'on lui laisse... Je pense que des fois, c'est tout aussi essentiel de dire " je m'inquiète pour vous parce que je vois cela", mais cela ne veut pas dire pour autant le bouger. Cela ne veut pas dire que ce n'est pas au bon endroit. Mais cela veut dire "quand je vous vois dans cette situation, je m'inquiète pour vous". La personne après, elle en fait ce qu'elle en veut ».*

2 – LE CONFORT

Pour les personnes âgées

Après la réalisation du volet 1 de la recherche, nous formulons l'idée que les personnes âgées essayaient de faire entendre qu'elles pouvaient accepter les aménagements, les prescriptions d'adaptation à condition que soit prise en compte leur définition du confort.



Chez Georges et Chantal, l'apparent encombrement permet aussi une cohabitation difficile et respectueuse entre frère et sœur aux difficultés de l'âge si différentes.

Cette notion de confort a été entendue sous plusieurs aspects :

- elle est construite à partir de critères hérités de l'enfance : c'est ce que nous relatera particulièrement finement Paulette quand elle nous décrit le confort des cités ouvrières où elle a vécu enfant ;
- elle est générationnelle : les gens de plus de 90 ans aujourd'hui ont vécu pour la plupart dans des maisons non équipées de douches et sont habiles au « lavage au gant » au lavabo par exemple ;
- elle est profondément liée aux conditions de vie socioéconomiques : on pourra l'entendre notamment chez Nicole, habituée depuis longtemps à disposer d'espace et moyens financiers ;
- elle est liée aux questions d'énergie qui sont prépondérantes : c'est ce que nous dira fermement Jeanne dans son interaction avec le chauffage, car à la campagne, dans une ferme ancienne, avoir chaud suppose des conditions énergétiques et financières.

Nicole : « Le confort c'est d'abord la taille, la surface. Je déteste être dans des petites pièces ridicules. Ensuite, on a deux salles de bains, un studio à côté qui communique avec l'appartement et où on mettait nos domestiques. La taille, l'installation de la cuisine, l'installation des salles de bains, tout cela c'est le confort. »

Paulette : « Mes critères de confort sont très personnels. Je n'ai jamais vécu dans beaucoup de confort... Si j'ai acheté ici, c'était pour la proximité de mon travail et puis de rester en ville mais c'est tout. J'ai pris cet appartement parce qu'il n'était pas trop grand et parce qu'il était à ma portée au niveau financier, mais je n'avais pas de critères de confort particulier. Je suis née dans des cités ouvrières, on avait un confort assez considérable par rapport à la majorité des gens. On avait l'électricité, on avait des toilettes à la maison, c'était des w.-c. à la turque, ce qui n'était pas courant non plus. C'était quand même un confort relatif. On avait un petit bout de jardin et quatre pièces pour six personnes puisque ma grand-mère vivait avec nous. Puis après, quand j'ai commencé mes études, je me suis contentée soit de loger dans les hôpitaux où je travaillais (j'avais une chambre, une pièce) et après, j'ai eu des meublés. À l'âge de 37 ans, j'ai eu pour la première fois un logement à moi et des meubles à moi. Ce n'était pas très, très jeune. Et puis, je ne suis pas très portée sur le luxe, disons, c'est une particularité... Ce n'est pas un critère, j'ai l'impression que l'on me l'a inculqué. »

Pour Jeanne qui vit à la campagne, le confort de la maison c'est d'abord le chauffage. La maison est ancienne et son entretien est un problème mais on voit que sur les travaux qui seraient à réaliser, le couple semble hésiter mais se résout à faire avec plutôt que de se lancer dans des travaux :

Robert : Ce serait tellement important que nous n'osons pas en parler.

Jeanne : Moi, je ne veux pas faire de travaux. Je n'ai pas de travaux à faire. Moins j'en ai mieux ça vaut.

Intervieweuse : Vous n'avez pas envie d'avoir des travaux ?

Jeanne : Non.

Intervieweuse : Cela vous fait des soucis ?

Jeanne : Oui. Mais qu'est-ce que vous voulez qu'on change ? Nous sommes bien chez nous ! Moi je me trouve bien ici, dans ma vieille maison.

Robert : Mais moi aussi. Ça va très bien.

Jeanne : Et bien alors, qu'est-ce que tu veux qu'on fasse ?

Pour les professionnels

Pour les professionnels qui interviennent à domicile, la question du confort s'exprime sous deux rubriques :

- le confort de l'habitation avec le confort nécessaire à la vie quotidienne de la personne,
- le confort de l'accompagnement et de l'acte professionnel, qui pose la question des normes du travail professionnel, des réglementations particulières liées aux maladies professionnelles, ici souvent les troubles musculo-squelettiques. On va retrouver la nécessité des équipements adaptés, pas seulement à la personne habitante mais aussi au professionnel qui y travaille : le lit médicalisé, les équipements pour soulever la personne à la salle de bain, etc.

Christine, aide-soignante : « Là, l'appartement a été bien désencombré car avant c'était plus fourni que maintenant. Au niveau de la salle de bains, cela convient car la baignoire est très grande et très près du sol. Nous les faisons monter sur de petits tabourets pour pouvoir accéder à la chaise que nous avons fait installer afin de tourner pour que cela soit plus facile. Le lavabo ne délivre que de l'eau froide. Nous faisons donc la toilette debout devant la baignoire pour l'eau chaude. Ce n'est pas l'idéal mais nous nous débrouillons. Nous faisons avec et nous nous adaptons. »

Guy, ergothérapeute : « Les logements sont inconfortables mais reflètent aussi beaucoup la personnalité de la personne ; c'est une intimité un peu particulière et c'est difficile pour nous, en tant qu'intervenants extérieurs, de voir si vraiment ils sont inconfortables parce que cela représente vraiment la personne dans ce qu'elle est. Je peux avoir des a priori, des préjugés mais souvent, la personne s'y sent bien et je pense que c'est l'essentiel... Au niveau du confort, les problèmes de chauffage, quand les gens sont mal logés chez eux ou que les pièces sont mal distribuées, sont importants et je m'y intéresse. »

On voit bien que la notion de confort nous ouvre à celle du chez-soi : pour les habitants qui y vivent parfois depuis leur naissance, et pour les professionnels qui viennent y exercer leur métier, si le lieu est le même, la définition et la conception du domicile sont profondément différentes, ce que Pascal Dreyer décrit très bien : « l'observation des pratiques d'une majorité des professionnels dits du domicile montre rapidement qu'ils ont une conception très différente de celle des habitants eux-mêmes de la signification du terme domicile. Les premiers en font le lieu matériel



On voit ici Jeanne sur le pas de sa porte où, plusieurs fois par jour elle raccompagne un de ses enfants venu la visiter, et où elle reste un moment pour bavarder tout simplement.

et concret de l'exercice de leur métier, un lieu où ils doivent accomplir les tâches pour lesquelles ils ont été formés et que les personnes qu'ils accompagnent ne peuvent plus faire seules. Les seconds y vivent et le vivent avant tout comme le lieu d'exercice de leur maîtrise et de leur pouvoir de décision, même amoindris, et comme l'espace psychique qui les prolonge, les enveloppe, et leur permet de construire et de déployer leurs gestes de l'habiter ».¹

¹ Dreyer Pascal, « Habiter, entre résistance et réparation » in *Architecture*, juin 2015

3 – LE BIEN-ÊTRE (SENSORIEL, PHYSIQUE ET PSYCHIQUE)

Continuer à « faire marcher le corps »

Dans le dialogue qui va suivre, mon interlocutrice Jeanne, explicite la fonction que revêt la marche à ses yeux. La promenade est plus qu'un passe-temps, c'est une activité physique à part entière. Dans cette optique, se forcer à marcher apparaît comme une sorte d'entraînement pour maintenir son corps et surtout sa capacité de déplacement. Il faut marcher un peu pour se prémunir de ne plus pouvoir marcher du tout.

Intervieweuse : *D'être à la campagne, qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? Qu'est-ce que vous faites avec la campagne ?*

Jeanne : *On y vit. Je fais mon petit tour quand... Suivant le temps, je fais le tour du village là.*

Robert : *De Paneton au-dessus. Elle monte et puis elle redescend par l'autre route, ça fait un tour.*

Jeanne : *Ce n'est pas bien grand mais ça me maintient et je m'oblige à le faire oui, quand je peux.*

Dans sa thèse, Frédéric Balard explicite avec beaucoup de détails comment « le discours des plus âgés » fait de la marche un élément essentiel de détermination du vieillissement. C'est à travers la diminution de leur capacité de marcher qu'ils « se sentent vieillir ». Ainsi, pour échapper à la vieillesse, l'essentiel est de « marcher encore », peu importe la distance. C'est pourquoi, « les plus âgés des âgés luttent pour pouvoir conserver cette capacité de déplacement ».

Faire avec une santé toujours défaillante

Chez les personnes rencontrées, les soucis de santé sont très présents, il s'agit de vivre le quotidien ; la question du bien-être est difficile à aborder, celui-ci semble mis toujours à mal car la maladie est toujours au tournant.

C'est ce que tente d'exprimer Gaël, psychologue, quand il décrit le rôle de l'aide-soignant dans son attention aux signes personnels de chacun, ce dont chacun a besoin pour se sentir bien : « *les personnes très anxieuses pour qui la question de la tension est devenue centrale. Et il faut prendre sa tension. Si l'aide-soignant, le matin, ne lui propose pas de prendre sa tension, c'est quelque chose d'extrêmement grave. Elle ne se sentira pas en bonne santé* ».

La personne âgée souffre d'un sentiment de perte : tout ce qu'elle faisait sans même y penser, tous ces gestes de la vie quotidienne qui maintenant demandent chacun un effort ou ne sont même plus possibles. Ce profond sentiment de perte demande de la résistance quotidienne pour rester chez soi et ouvre sur une dépendance à autrui inédite.

Comment être encore soi quand on n'est plus soi, quand on est plus celui qu'on a fréquenté toute sa vie, comment se sentir encore bien ?

L'entremêlement entre douleur physique et douleur psychique

Gaël décrit aussi l'entremêlement entre douleur physique et psychique : « *elle prend bien souvent la forme de la plainte. Et de la plainte souvent physique. Il y a cela qui ne va pas, la plainte qui soûle, j'allais dire.* » Alors l'aide-soignant me dit : « *je n'en peux plus de cette*

dame, elle ne me parle que de ce qui ne va pas tout le temps. Gaël, tu ne veux pas aller voir et faire quelque chose ? » Cela dit bien que l'aide-soignant comprend bien que derrière cette plainte physique, il n'y a pas que cela. Il y a bien autre chose derrière et qu'il faut l'entendre.

Ce qu'il faut entendre, pour Gaël c'est souvent l'angoisse : « qui se parle à la fois sur ses exigences médicales, exigences d'aller vérifier ce qui va ou ce qui ne va pas mais sur la plainte aussi, qui est le sujet central. Elle parle de l'angoisse. L'angoisse qu'il y a derrière, c'est celle qu'on a souvent toute notre vie mais qui arrive forcément de façon plus massive dans ces âges-là et c'est l'angoisse de mort tout simplement. Il y a d'autres choses mais celle-là est bien présente ».

Dans la solitude, dans la douleur même, l'angoisse, lorsqu'elle monte dans le corps pour nous couper du monde, nous met encore dans un dialogue avec ce silence qu'elle nous impose. Mais la mort, dans son advenue impossible, n'est revêtue d'aucune langue. L'angoisse de mort, « tout simplement » dit Gaël.

« L'angoisse de mort, c'est : l'absence de destinataire, la suffocation d'une non adresse. Ne plus parler, être parlé. Si la mort pouvait être adressée ! »²

² Luba Jurgenson, *Au lieu du péril*, Éditions Verdier, 2014, p. 116

Le bien-être des aidants familiaux

Concernant le bien-être des aidants familiaux, Gaël précise : « il y a un discours actuel autour de la personne aidante qu'il faut leur dégager le plus de temps possible pour qu'ils puissent tout faire, qu'ils puissent prendre soin d'eux, mais je ne suis pas sûr que ce soit la solution ».

Il poursuit : « ce que font France Alzheimer et France Parkinson, c'est très bien. Du côté de la formation, une formation pour les aidants familiaux, en leur donnant les outils pour. On les délaisse de leur temps mais on leur donne aussi quelques outils pour qu'ils fassent au mieux quand ils sont là. Les groupes de parole, c'est leur donner un espace pour qu'ils puissent parler de ce qu'ils ne peuvent pas parler avec les autres. Il y a des outils ».

Il semble qu'aujourd'hui la question des aidants familiaux ait pris consistance. En effet, ils sont l'un des alliés indispensables du maintien à domicile. Il s'agit donc à la fois de leur permettre d'exercer leur rôle comme ils le souhaitent (c'est alors le temps dégagé pour ceux qui sont encore au travail), de les soutenir dans leur rôle (ce sera les associations, les formations, les groupes de parole) et de reconnaître leur utilité sociale (nécessité de les inclure dans la question sociale de la vieillesse).

4 – LA SÉCURITÉ ET LES RISQUES

Cette thématique est celle qui inquiète le plus les aidants familiaux et les professionnels alors qu'elle semble moins centrale dans les préoccupations des personnes de grand âge. En tout cas, c'est autour de ces questions de sécurité et de risque que les écarts de représentations entre les différents acteurs sont les plus grands.

L'évaluation des risques de l'habitation par les professionnels

Continuer à vivre chez soi, c'est prendre des risques, risques qui sont évalués notamment par les ergothérapeutes. Guy : « est-ce qu'il y a des transports de bois, de charbon, de fuel ? Le chauffage peut être un risque majeur et peut compromettre le maintien à domicile. Nous nous intéressons également beaucoup à la précarité énergétique. Souvent, les ressources des personnes chez qui nous allons sont insuffisantes et elles consacrent beaucoup d'argent à se chauffer. Je suis donc très bienveillant à regarder leur mode de chauffage, et vérifier que l'isolation du logement et de toutes les ouvertures est correcte... Après, ce sont plutôt des ressentis personnels. La semaine dernière, je suis

allé dans une maison où il y avait un encombrement absolument extraordinaire. Partout, ce n'étaient que des caisses, de vieux sacs de tissus, de l'épicerie mal rangée, un encombrement maximal qui peut aussi représenter un risque majeur de chute ».

Gaël insiste, lui, sur les différences qu'il vit entre professionnels dans la manière d'évaluer les risques de rester à domicile. Il explique la particularité de son regard par le fait qu'il travaille aussi en service de soins palliatifs à domicile, ce qui l'amène à concevoir une possibilité de rester chez soi quand on est en fin de vie, donc quand l'état de santé est beaucoup plus dégradé : « alors ce risque-là, il est évalué par les infirmières et par les aides-soignantes. J'ai un regard un peu biaisé parce que je travaille en soins palliatifs à domicile et depuis bientôt 4 ans. Les limites que j'ai moi, sur ce qui est possible ou pas à domicile, ne sont pas du tout les mêmes qui sont envisagées ici. Mais voilà, les limites pour moi, il n'y en a pratiquement pas, à rester à domicile, si la personne le veut ».

Aujourd'hui, notre société tenterait d'organiser les services pour aller vers le risque zéro, ce qui amène Gaël à le critiquer mais à le mettre en rapport avec l'action des professionnels du fait de leur attachement aux personnes aidées : « *je me bats beaucoup sur cette notion de risque zéro. Oui, ils vont mourir... Je veux dire... Peut-être dans longtemps. Et nous aussi, on va mourir et on n'y pourra rien. Après, ce discours, j'essaie de l'édulcorer dans le sens où c'est facile parce que ce n'est pas moi qui tombe dessus. Les aides-soignantes, elles tombent sur un cadavre des fois. Et un cadavre qui était une personne qu'elles ont connue pendant 15 ans, donc on peut aussi comprendre cet attachement, pour elles, au risque zéro qui n'est pas qu'une question de discours dominant infirmier mais qui est aussi une question d'attachement je pense. Elles sont attachées à des personnes, au bout de 15 ans, de la même manière que les proches, 15 ans à toucher le corps de quelqu'un. En plus, l'attachement est là et on n'a pas envie qu'elle meure cette personne et on fera tout son possible.* »

On se rend compte ici de l'importance des outils, des grilles pour le professionnel, pour qu'il puisse faire avec objectivité son travail d'approche des risques que comportent un habitat ou une façon de vivre d'un aîné. Mais il s'agit aussi, dans cette évaluation pour le professionnel, d'être confronté aux risques de la maladie ou de la mort d'une personne qu'il connaît et qui, peu à peu, lui est devenue proche.

C'est ce que dira Dominique :

Intervieweuse : *Qu'est-ce qui est le plus difficile dans votre métier ?*

Dominique : *Quand elles partent, ça c'est dur, ce n'est pas évident.*

Intervieweuse : *Je vois que vous pensez à des gens ?*

Dominique : *Oui.*

Intervieweuse : *C'est arrivé récemment ?*

Dominique : *C'était l'an dernier je crois.*

Intervieweuse : *Cela faisait longtemps que vous y alliez ?*

Dominique : *Oui, 10 ans, presque depuis le début. On s'y attache énormément, on les considère comme nos grands-parents en fait, donc c'est vrai que c'est éprouvant.*

L'évaluation des risques : entre respect de la liberté des individus et les contraintes de sécurité perçues comme impératives

Le refus des propositions des professionnels

Cécile, aide-médico-psychologique : « *C'est vrai que nous avons des personnes qui ont du mal, nous ne savons pas pourquoi, ils n'adhèrent pas à ce que nous leur proposons et c'est vrai que pour moi, c'est être en échec, ne pas arriver à sortir une personne de son enfermement ou de ne pas arriver à l'intéresser à quelque chose, je le vis comme un échec.* »

L'enjeu normatif des soins ou de l'accompagnement

Gaël : « *ici, il y a une grande attention sur la question des soins d'hygiène en tout cas. Si une personne ne veut pas prendre sa douche... Je crois que cela a évolué dans le temps. À un moment, ce n'était peut-être pas comme cela. Mais si une personne dit "je ne me lavais qu'une fois par semaine, vous n'allez pas me laver trois fois par semaine parce que l'hygiène c'est important. J'ai 87 ans et je m'en fous de mon hygiène", elles peuvent l'entendre. Au début, cela tique. Elles vont essayer et puis au bout d'un moment, elles disent "on va la laisser tranquille". Même si la fille souhaite que sa mère se lave chaque jour.* »

L'attention des proches, entre surveillance et bienveillance



Michèle conduit sa mère « à deux mains » jusqu'à son fauteuil et Antonia résiste.

Gaston : *Oh oui. Je me vois mal... Si, ça va se terminer comme ça, j'irai près de ma fille dans un petit studio à Grenoble où je ne connaîtrai personne et puis je vais m'enquiquiner comme un rat mort mais ici j'ouvre ma fenêtre le matin, je vois le Glandasse, cela vaut des sous. Je rencontre des gens sympathiques, je vais deux fois par semaine au marché, non pas que j'aie besoin de beaucoup mais c'est pour sortir, je bois mon petit café, je discute, j'aime bien parler alors j'en*

profite. Je conduis, pas sur des grands parcours, non pas que je ne m'en sente pas capable mais j'ai promis à ma fille de ne pas le faire.

Intervieweuse : *Elle s'inquiète ?*

Gaston : *Elle s'occupe beaucoup de moi, oui.*

Intervieweuse : *Qu'est-ce qui l'inquiète votre fille ?*

Gaston : *De me savoir seul et puis ce serait plus simple pour elle que je sois à côté d'elle, mais elle commence à moins m'en parler parce qu'elle sent que je n'en ai pas envie.*

Intervieweuse : *Elle se fait du souci pour votre santé ?*

Gaston : *Elle se fait du souci. Sans être en excellente santé, je ne suis encore pas trop décati. La mémoire ça va, je retrouve mes clés de voiture, je me souviens du nom de mes petits-enfants. La mémoire ça va bien.*

Intervieweuse : *Vous êtes inquiet quelques fois ici ? Il y a des choses qui sont difficiles pour vous ici ?*

Gaston : *Non.*

Bien sûr, les formes relationnelles et affectives tissées au fil des années entre les parents et l'enfant, ou les enfants devenus adultes, comptent beaucoup dans ce qui peut se vivre entre eux au grand âge des parents :

Nicole : *« On m'a fait enlever deux tapis, un dans le hall et un dans ma chambre. Ce sont des tapis de valeur et je ne suis pas bien satisfaite de les savoir roulés dans la cave. Mais je n'ai pas le choix, ils ont voulu qu'ils disparaissent. (qui ils ?) Mon mari et ma fille qui complotent derrière mon dos, naturellement ».*

Nicole : *« Je ne pense pas que ma fille pense quoi que ce soit de nos choix pour l'avenir, car j'ai une fille qui est extrêmement charmante et elle s'adaptera à nos décisions. »*

Le dialogue entre Jeanne et Robert, couple ayant chacun des enfants, illustre bien la négociation nécessaire entre demander aux enfants et ne pas peser trop sur eux :

Jeanne : *Dis donc, mes enfants sont là quand même, ils me fourniraient bien le pain.*

Robert : *Mais ils ont leur vie à eux. C'est ça qu'il faut voir aussi.*

Jeanne : *Oh tais-toi, ils ont leur vie à eux. Je ne les gêne pas bien. Je ne crois pas bien les gêner, oh non ! Toi, tu les gênes mieux les tiens avec tes visites chez le docteur tout le temps.*

Robert : *Une fois tous les trois mois.*

Jeanne : *Moi, je ne les gêne pas bien, non. Je ne suis pas exigeante, mais pas du tout.*

Et nous donnons la parole à Paulette qui nous ouvre à sa vision de la culture des très âgés : « *comme toutes les personnes qui ont plus de 90 ans aujourd'hui, nous avons eu notre adolescence pendant la guerre et nous n'avons pas pu la vivre normalement. C'est peut-être pour cela que nous le sommes un peu aujourd'hui, adolescents. Il faut nous comprendre, à la fois nous vous disons "aidez-nous" et en même temps nous affirmons que nous pouvons le faire nous-mêmes* ».

La chute et la fugue, les deux risques cités le plus souvent ³

L'écoute des proches et des aidants professionnels nous confronte aux deux risques les plus souvent cités :

- la chute : elle a lieu le plus souvent dans le logement pour les gens de plus de 80 ans, d'où l'attention à l'équipement de la salle de bains, à la présence des tapis et à l'encombrement, ainsi qu'à la lumière la nuit (les pieds lumineux du lit, l'éclairage de la chambre jusqu'aux toilettes) ;
- la fugue : le terme est utilisé pour indiquer qu'une personne part de chez elle dans des conditions

³ Depuis 2014, l'expérimentation Paerpa (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie) lancée par la Haute autorité de santé vise à développer une éducation thérapeutique du patient dans quatre domaines : la polymédication, la dépression, la dénutrition et la prévention des chutes. Concernant ce dernier thème, la Haute autorité de santé recommande l'éducation thérapeutique du patient aux personnes de 75 ans et plus présentant un haut risque de chute (2 chutes ou plus dans les derniers 12 mois), et fait partie intégrante de l'intervention multifactorielle pour plusieurs raisons : « elle permet d'augmenter les connaissances des facteurs de risque. Elle favorise la prise de conscience par la personne âgée de son risque de chute. Elle joue un rôle important dans l'acquisition et le maintien de comportements sûrs. Elle augmente l'adhésion du patient âgé aux différentes composantes de l'intervention multifactorielle ». Parmi les compétences d'auto-soins à acquérir par le patient chuteur, référencées par la Has, figure la compétence « Aménager mon domicile pour limiter les risques de chute ».

de conscience considérées comme insuffisantes, à un moment ou dans une tenue inadaptée comme la nuit, d'où l'attention aux moyens de surveillance ou la décision de mise en institution.

Gaël, psychologue : « *j'ai l'impression que le vrai risque est très terre à terre, c'est celui de chute. C'est le premier. C'est celui qui dit si c'est faisable ou pas de rester à domicile. Cela peut paraître cynique comme discours, enfin je ne crois pas que cela le soit même si cela peut sonner comme cela : pour une personne, en fin de vie, grabataire, il y a moins de risques de chute vu qu'elle est dans son lit. Et le but, c'est de l'accompagner le plus confortablement possible mais dans son lit, on sait qu'elle ne tombera pas... Qu'elle ne fuera pas aussi. C'est effectivement cela le problème principal sur les personnes démentes. La question de la fugue. Peut-être que là aussi, il y a un biais et que les gens partent en institution avant que je sois confronté à cela mais d'un autre côté, dans les personnes qu'on accompagne ici, avec des malades d'Alzheimer, on parle beaucoup de la fugue finalement, mais dans les faits je ne crois pas qu'on ait été confronté tant que cela à la fugue. Le risque existe mais le risque, ce n'est pas la réalité de la fugue. On a peur que la personne fugue mais est-ce que cela arrive si souvent que cela?... Comment dire? En tout cas, l'entrée en institution peut se faire parfois avant que le risque de fugue ne soit réel ».*

Michelle (fille) : « *c'était il y a à peu près six mois, une seule fois. Il était minuit et demi, un peu plus, quand une commerçante du quartier, une restauratrice qui heureusement n'avait pas encore fermé, l'a vue passer. Elle était en robe de chambre, sous une pluie battante et elle était perdue. Dans sa tête, elle allait à l'Accueil de jour. Elle me l'a donc ramené et là, maman a eu très peur. Elle a voulu que je reste avec elle toute la nuit, elle ne m'a pas lâché la main et depuis, cela ne s'est jamais reproduit. Le médecin m'avait dit que si cela se reproduisait, il faudrait envisager qu'elle quitte l'appartement parce qu'elle se met en danger en somme. Mais elle ne l'a pas refait. »*

L'accentuation des risques par des événements de la vie personnelle

La maladie arrive souvent après la perte des proches, Michèle raconte l'accentuation de la maladie de sa maman après la mort de sa sœur : « *cela s'est vraiment accentué depuis. Elle avait cinq frères et sœurs et c'était la dernière de ses sœurs. Maintenant, elle n'a plus conscience de cela mais avant elle disait "je reste toute seule, j'ai perdu tous mes frères et sœurs". Elle était très proche de cette sœur, elle habitait à Chaponost. On allait la voir régulièrement, une fois par semaine.... Physiquement, je lui fais sa toilette,*

je m'occupe de ses comptes, de ses courriers, parce qu'elle n'est plus capable de rien faire, et puis on peut dire que je la surveille comme un enfant. S'il faut aller quelque part, je l'accompagne car elle ne sort plus du tout toute seule depuis déjà pas mal de temps ».

L'évaluation des risques à rester chez soi a beaucoup évolué et c'est ce qu'explique Gaël : « *on est quand même arrivé à cela depuis une quinzaine d'années que les lois sur la santé changent : la parole de la personne. Ce qu'elle a dit avant. Ce qu'elle dit encore, c'est autre chose. Il y a effectivement le regard de "elle ne sait plus trop ce qu'elle dit" qui peut arriver. Mais le discours qui a le plus de force, c'est celui d'avant quand elle avait toute sa tête entre guillemets. Mais cela est au centre des préoccupations des familles. Je pense que cela l'a toujours été. Mais aussi des professionnels maintenant. Ce qui n'était pas forcément le cas avant ».*

Amyot et Villez⁴ notent d'ailleurs que les professionnels et/ou la famille « reprennent en main le domicile » au moment de la fragilisation de la personne âgée, avec un basculement du rapport d'autorité entre les enfants et le parent et une prise de pouvoir par l'entourage.

« Chez moi » je veux continuer à vivre

Selon les travaux menés par Frédérique Trévisy⁵ : « dans la maison, les habitudes quotidiennes, l'histoire portée par les objets, l'attachement aux meubles peuvent former un univers d'autant plus impérieux que l'habitant vieillit avec eux. Au fil du temps, la personne a pu poser sur son intérieur des significations particulières et développer un lien singulier avec son logement. Ces deux dimensions à la fois subjective et d'usage du logement interrogent la relation développée par la personne avec son lieu de vie. Nous amènerons l'idée de l'existence possible d'une identité-logement ». Les chercheurs suggèrent que l'habitant construit un « agir compétent » qui lui est propre, lié à une projection de sens composant l'intelligence des situations. Par cet agir compétent, l'habitant développerait une maîtrise de son quotidien et maintiendrait son identité-logement grâce à la préservation de sa conti-

⁴ Amyot JJ, Villez A. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*. Paris : Dunod, 2001

⁵ Frédérique Trévisy et al. dans le cadre du laboratoire éducatifs et pratiques de santé, EA 3412, université Paris 13 Sorbonne, Frédérique Trévidy, Jean-François d'Ivernois, Jean-Jacques Mourad, Guillaume Brugidou, Rémi Gagnayre, *Une modélisation de l'identité-logement pour une éducation de la personne âgée au risque de chute à domicile*, EDP/sciences Sète, 2015

nuité tant dans le domaine des usages que sur le plan psychique.

« Comme dans le plus lointain passé, pour rendre la vie individuelle et collective possible, l'habitation doit constituer un lieu de protection et d'intimité, développer un microclimat intérieur relativement stable, et délimiter au sein de la nature et parmi les autres

hommes, un espace choisi de sociabilité et d'hospitalité. »⁶

Si on suit Pascal Dreyer dans son approche de l'habiter, on peut être saisi par l'extrême difficulté de maintenir cet équilibre nécessaire à la fonction d'habitation au seuil du grand âge quand tout vient attaquer la souveraineté de l'habitant.

⁶ Dreyer Pascal, « Habiter, entre résistance et réparation » in *Architecture*, juin 2015

LA PLACE PREMIÈRE DE L'AIDE À DOMICILE DANS LE PROCESSUS DU « RESTER CHEZ SOI »

Forts de ce que nous avons entendu lors du volet 1, pour celui-ci, nous avons mis l'accent sur la rencontre avec les professionnels du domicile : sans aide humaine, il n'y a pas de possibilité à un certain âge, dès que les difficultés de marche ou de vue commencent, de pouvoir rester chez soi.

Qui sont ces femmes qui sont « aides à domicile » ?

Nous nous sommes donc intéressés à ces femmes qui chaque jour vont aider les personnes d'âge et ainsi leur permettent de pouvoir rester chez elles.

Christelle Avril, dans son livre sur les aides à domicile, donne le ton dès l'introduction : « de certains mondes sociaux, on ne sait rien ou presque rien, ces femmes qui se rendent chez plusieurs personnes âgées par jour, pendant une heure ou deux chez chacune, pour y faire le ménage, la cuisine, les courses ou encore pour les aider à faire leur toilette ou à remplir des papiers » seraient d'après elle un nouveau monde populaire laissé dans l'ombre ».

Et pourtant de 30 000 dans les années 1970, les aides à domicile sont plus de 500 000 aujourd'hui. Les études socio-économiques montrent que le temps partiel concerne plus de 7 aides à domicile sur 10 et que leur expérience débute souvent avec 2 ou 3 heures de travail par semaine seulement. Beaucoup d'études ont montré la fragilité des conditions d'emploi du secteur de l'aide à domicile, mais l'intérêt de l'ouvrage de Christelle Avril réside dans le fait qu'elle s'intéresse au travail lui-même.

Elle démontre ce que, à notre toute petite échelle, nous avons rencontré, c'est-à-dire les caractéristiques nombreuses et singulières du métier d'aide à domicile :

- les tâches demandées et les conditions de leur réalisation varient fortement d'un domicile à l'autre, d'une personne âgée à l'autre ;

- les aides à domicile sont confrontées à une diversité de prescripteurs, en dépit de règles formelles (règlement des associations employeurs, conventions collectives) et de hiérarchie spécifique : personnes âgées, famille, infirmiers, employées de l'association, etc. ;
- un drame se dissimule derrière la notion de service : travailleurs et clients n'ont, par définition, pas le même point de vue sur le travail. Les conflits de perspective concernent les aides à domicile et les personnes âgées mais aussi de nombreux autres acteurs, professionnels de santé et membres de la famille, d'où les systèmes d'alliances, les conflits et toutes les interactions complexes ;
- les manières de faire, apprises au cours de la formation et sur le tas (comme dans d'autres métiers), sont centrales mais les manières d'être (de paraître, de se tenir, de parler, d'agir, la classe sociale, le genre, la couleur de peau, etc.) sont essentielles dans les interactions ;
- un métier de travail relationnel qui implique des contraintes mentales (faire face à la passivité par exemple) et des formes de gratification (être préférée à une collègue, etc.) ;
- le travail s'exerce dans un espace privé, il implique un accès à l'intimité des bénéficiaires.

Nous ne pouvons ici reprendre l'ensemble de ces particularités d'un travail si complexe, mais nous voulons souligner quelques points qui rejoignent notre observation :

La multiplicité des tâches dans un temps très contraint

Les intervenants à domicile sont amenés à effectuer un certain nombre de tâches physiques en un temps limité, tout en répondant aux sollicitations de personnes âgées.

« Mais comment je vais faire et le ménage et la personne âgée ? » résume Corinne ; et notre interlocutrice Dominique poursuit : « il y a des personnes qui aiment parler, qui ont besoin d'être écoutées et parfois, il y a des filles qui interviennent et qui n'aiment que faire le ménage, vous voyez ? ».

Les tâches les plus fréquentes sont le ménage, les courses et l'accompagnement mais elles peuvent recouvrir également des tâches proches du nursing :

Françoise : « Les infirmières venaient pour le changer, le laver, mais s'il s'était fait dessus dans la journée, je ne pouvais pas le laisser comme ça donc je le changeais, je le lavais, je lui donnais à manger à la petite cuillère. On s'y met à fond mais c'est très dur ».

Il faut dire que les aides à domicile ont « les moyens, dans une certaine mesure, d'ajuster le contenu des postes de travail à la conception qu'elles en ont »⁷. Parmi les aides à domicile s'opposent deux types de présentation de leur travail : l'un dissimulant les tâches matérielles pour mettre en avant la spécialisation dans le vieillissement, tandis que l'autre dissimule les tâches liées au vieillissement pour mettre en avant les tâches matérielles. L'aide aux personnes âgées ne recouvre donc pas le même sens selon les intervenants. Ce n'est donc pas un « nous les aides à domicile » collectif.

Un travail mais pas encore un métier

Les besoins d'accompagnement des personnes âgées se sont multipliés, ces tâches sont devenues des gisements d'emploi, surtout pour les femmes non qualifiées. Même si les formations se sont organisées, les services structurés, on est loin encore de véritables métiers avec formation, salaire, formations continues, carrières, etc.

Intervieweuse : *Que faisiez-vous avant et comment êtes-vous arrivée dans ce métier ?*

Dominique : *Complètement par hasard. J'ai fait des études de vente puis j'ai suivi mon mari qui était militaire, c'est comme cela que nous nous sommes retrouvés ici dans la région. J'avais besoin d'une activité pendant que les enfants étaient à l'école et c'est ainsi que cela a démarré. J'ai pu avoir des heures de travail pendant les heures scolaires et c'était l'idéal pour moi. Au départ, on n'est pas du métier, on n'est qu'une femme de ménage, ni plus ni moins. C'est avec le temps et l'expérience que l'on apprend d'autres choses.*

⁷ Avril Christelle, *Les aides à domicile, un autre monde populaire*, La dispute, 2014, p. 109

Paulette (90 ans) : « J'avais dit à l'association "écoutez, vous pouvez m'envoyer qui vous voulez parce que bon, je serai patiente avec la personne". Et donc l'association m'envoyait des personnes, je crois que dans l'année, j'ai eu 14 personnes différentes. Ça déjà, il faut expliquer un petit peu et en plus, il y a eu pas mal de personnes qui sont des personnes problèmes. Je comprends bien qu'il faut qu'elles travaillent mais parfois c'est quand même un peu... Il y a des limites à tout. »

Un travail relationnel et émotionnel

Les aides à domicile sont amenées à faire un travail relationnel dont la dimension la plus visible est la discussion.

Corinne : « Apporter surtout une compagnie et du réconfort à la personne âgée. Ne serait-ce que s'asseoir et discuter comme on le fait là, c'est très important parce qu'elles ont tendance à plus se confier à nous qu'à leurs propres enfants. On a vraiment un travail très diversifié et très enrichissant. »

Elles peuvent être exposées à des agressions verbales, des injures, des menaces voire des agressions physiques.

Françoise : « La personne était en situation de handicap et n'aimait personne, je pense que même lui il ne s'aimait pas. Il n'était pas spécialement autoritaire mais il était agressif et même vulgaire. Arriver chez la personne avec la boule à l'estomac, franchement non. Ce n'est pas pour moi. »

On a beaucoup entendu de la part de nos interlocuteurs que ce travail, cette vocation dit Corinne, leur procure des formes de gratification (les personnes âgées sont « enrichissantes », elles sont devenues « des amies », etc.), et que pour beaucoup d'entre elles, elles « n'en feraient pas d'autre ».

La part émotionnelle semble en tout cas inévitable : parfois elles doivent parvenir à garder leur calme et à calmer la personne, intervenir devant la détresse, etc.

Corinne : « Je mets plus une barrière entre les personnes et moi. Je ne montre pas trop quand je suis triste, je laisse mes problèmes derrière moi et lorsque j'interviens chez la personne, je suis là pour elle. Il faut être professionnel. »

La multiplicité des prescripteurs

Dans chaque logement, les aides à domicile sont confrontées à une organisation du travail singulière selon le nombre et la qualité des intervenants et des aidants présents.

Chez certaines personnes âgées, un personnel infirmier intervient le matin et le soir, parfois les proches sont présents, intervenant en direct ou par téléphone, Chez certaines personnes, des voisins ou des amis ont une place ou un ascendant très fort sur la personne âgée. Ces singularités sont source à la fois de sujétion et d'autonomie pour l'aide à domicile. Elles montrent que, contrairement à la maison de retraite ou à l'hôpital, « l'organisation du travail n'est pas définie a priori, les tâches ne sont pas hiérarchisées clairement »⁸.

⁸ Gucher Catherine, *Pouvoir de l'usage et citoyenneté dans un contexte de compensation de la dépendance : les enjeux des conflits d'expertise*, *Gérontologie et Société* n°143, 95-110, p. 50

Un des points particulièrement important, c'est la question de l'éthique ou de la morale dans ce travail au service des personnes fragiles. Les conditions de travail, la socialisation professionnelle (l'expérience, les contacts avec les pairs) et la culture de métier (transmise pendant la formation puis portée par les cadres) apparaissent comme des facteurs contribuant à la détermination des convictions morales professionnelles personnelles et collectives. Cette construction progressive aura un effet positif sur la prise en charge des personnes dépendantes.

LES CONDITIONS DU « RESTER CHEZ SOI » AU GRAND ÂGE

C'est l'importance de la prise en compte de l'histoire de vie et des usages individuels, notamment pour comprendre le confort et le bien-être propres à chaque habitant âgé et qui lui sont nécessaires.

Cela semble presque évident qu'il faut prendre en compte la singularité de la personne ; dans tous les projets aujourd'hui, on peut lire « l'usager au cœur du dispositif » ! Et pourtant on en est bien loin.

Comme dans d'autres domaines de l'action sociale, et particulièrement depuis la loi 2002-2, la participation du bénéficiaire à l'élaboration des plans d'aide qui le concernent est requise.

L'intervention professionnelle est alors supposée échapper au registre de la prescription et engager de nouvelles manières de faire et d'être des professionnels intervenants. Et pourtant nous entendons sur le terrain des récits qui semblent loin de ces exigences vertueuses.

Madeleine : « J'ai vu arriver deux bonnes femmes qui m'ont dit que maintenant on allait me laver. Mais je m'étais déjà lavée, je me lave avant mon petit déjeuner. Je fais cela toute seule depuis mes onze ans quand je suis partie au pensionnat, alors... Je n'ai pas demandé qu'on vienne me laver, je voudrais quelqu'un qui m'aide à sortir car je ne vois plus assez clair. Je l'ai dit à ces bonnes femmes... »

Catherine Gucher décrit bien comment la loi Huriet de 1988 (droit au consentement), celle de 1991 (droit à l'information des patients), la loi de 2002-2, etc., ainsi que les chartes (du patient hospitalisé, des personnes âgées dépendantes en institution, etc.) vont « dans le

sens de l'avènement d'une posture d'usager, à distance des positions antérieures d'assujetti »⁹.

Et pourtant, la définition de la prestation d'aide à domicile et de la qualité de l'aide à domicile mobilise des référentiels experts et « en bout de chaîne, les points de vue profanes des bénéficiaires, fondés sur l'expérience du vieillissement et de vieillesse »¹⁰. Les impératifs des services, les référentiels normatifs paraissent souvent prendre le pas sur une définition co-construite de l'aide entre les professionnels et l'usager.

Par exemple, elle a observé deux moments d'intervention professionnelle : celui de l'évaluation et de l'élaboration du plan d'aide et celui de l'intervention d'une aide à domicile régulièrement chez une personne âgée. Elle en conclut que « les situations observées révèlent la persistance de rapports de domination professionnelle, des formes de retrait des usagers, et en tout état de cause, l'inégale participation de ces derniers aux décisions et aux interventions qui les concernent... L'objective fragilité des personnes, les préoccupations d'hygiène et de sécurité portées par les familles conformément aux attentes sociales dominantes, contribuent à les disqualifier d'emblée. L'usager est alors considéré comme incapable de prendre soin de lui-même et de ce fait de prendre de bonnes décisions ».

⁹ Gucher Catherine, *Pouvoir de l'usage et citoyenneté dans un contexte de compensation de la dépendance : les enjeux des conflits d'expertise*, *Gérontologie et Société* n° 143, 95-110, p. 99

¹⁰ Gucher Catherine, p. 103

À cet élément s'ajoute une réelle difficulté des professionnels à entendre énoncer « la souffrance existentielle liée aux pertes du vieillir auxquelles il n'est pas possible d'apporter professionnellement une compensation ». On pense ici à ce qu'on entend fréquemment, la plainte des personnes âgées interprétée de différentes manières (grincheux, exigeant, opposant, refusant, etc.) mais pas forcément entendue.

On observe donc une grande difficulté à penser l'alliance de l'expertise savante (compétences et autonomie professionnelles) et de l'expertise profane (compétences et autonomie de l'utilisateur). Ce sont les conditions de cette alliance (selon le terme utilisé par ATD Quart-monde) qui doivent être réfléchies notamment pour prendre des décisions en respectant le point de vue de l'utilisateur.

Rester chez soi nécessite un ou plusieurs alliés solides : accueil de jour, travail en équipe pluridisciplinaire, organisation familiale, organisation de voisinage et amicale.

L'accueil de jour...

Nous avons travaillé en étroite collaboration avec un service de soins qui propose un accueil de jour pour les personnes en perte d'autonomie intellectuelle et nous avons pu en mesurer l'extrême importance chez deux de nos témoins – Richard et Antonia – dont les difficultés et les besoins étaient pourtant très différents.

Dans les deux cas, on note une vie sociale qui peut reprendre dans un lieu protégé, un encadrement professionnel en appui aux familles et des activités adaptées aux capacités restantes.

Michèle (fille d'Antonia) : *Ce qui l'aide beaucoup justement, c'est d'aller à l'accueil de jour, trois fois par semaine, elle aime beaucoup. Elle y va depuis 2 ans.*

Antonia : *Ah oui, j'aime beaucoup.*

Intervieweuse : *Qu'est-ce que vous faites à l'accueil de jour ?*

Antonia : *Tout ce qui se présente. Des fois je prépare le repas, nous faisons des petits gâteaux pour le dessert, j'aide à la...*

Michelle : *La dame qui fait la cuisine. Je sais qu'elle est très contente d'y aller. Elle y va trois fois par semaine, cela me fait trois journées où je peux organiser ce que j'ai à faire pour que j'évite de la laisser trop toute seule. C'est vraiment très bien et puis ils sont charmants, c'est bien organisé. Elle s'y plaît*

beaucoup. Au départ, elle ne voulait pas y aller et elle s'y est très vite habituée.

Antonia : *Moi, je ne voudrais plus en sortir. Et puis, c'est bien agréable. Nous recevons beaucoup de monde.*

Michelle : *Elles vont souvent au parc à pied, parce que ce n'est pas loin du parc. La toute première fois, quand nous sommes allées visiter les locaux et se présenter en sortant, je lui ai dit que cela avait l'air vraiment bien. Elle m'a dit « oui, oui, c'est vrai que cela paraît vraiment bien mais je ne vois pas ce que je viendrais faire ici ». Je lui ai dit qu'elle allait quand même essayer parce que notre médecin le lui conseillait. « Tu essayes une fois et puis, si cela ne va pas... » Et puis cela a bien été tout de suite. Pour les transports, il n'y a pas de problème parce qu'il y a un taxi qui vient la chercher et qui la ramène. Donc, il n'y a pas de souci de transport.*

Pascale (fille de Richard) : *Il va à l'accueil de jour deux fois par semaine, le mardi et le jeudi. Il dit « je vais voir mes vieux ». Voilà parce que lui, il ne se considère pas du tout comme une personne âgée.*

Intervieweuse : *Qu'est-ce qu'il aime là-bas ?*

Pascale : *Qu'est-ce qu'il aime ? Il aime bien manger, ils le savent parce qu'ils le resservent au moins deux fois et moi je râle parce que je lui dis « Papy, il faut que tu perdes du poids quand même » et il aime les jeux, il aime bien jouer, il aime les chansons surtout, trouver des titres, des choses comme cela. Des fois il s'embête un peu, par contre il aime bien les sorties. Il avait bien aimé les sorties à Lacroix-Laval, les sorties au cinéma également quand ils le font. Il n'aime pas trop les réunions, les reportages, les gens qui viennent de l'extérieur pour parler de certaines choses, il préfère quand c'est un peu plus vivant.*

... et le relais nécessaire des professionnels en cas d'accident de santé ou d'urgence

Pascale : *« L'accueil de jour est extraordinaire, l'accueil est extraordinaire, on peut dialoguer. La directrice m'a beaucoup aidée quand mon papa a été hospitalisé, elle a tout mis en place pour m'aider à trouver une structure plus adaptée pour mon papa, pour qu'il revienne à la maison. C'est elle qui m'a dit "nous allons prendre un lit médicalisé", c'est elle qui m'a parlé de tout cela. Je ne savais pas que l'on pouvait faire ce genre de choses. Elle nous a bien aiguillés, elle s'est mise en relation avec le médecin traitant, elle a fait beaucoup de choses. Elle était très à l'écoute. »*

Les proches : une aide stable dans le temps long

Les chercheuses C. Bonvalet et É. Lelièvre proposent trois indicateurs pour saisir l'environnement familial des personnes âgées : la proximité affective, la distance géographique et la fréquence des contacts. Elles démontrent que les générations de 50 à 70 ans assurent leur rôle de pivot aussi bien vis-à-vis des parents âgés que des enfants.

Elles étudient le rôle très varié des grands-parents selon les personnes, allant de la cohabitation à la rupture. La surprise de ces études vient surtout du fait que « les générations du baby boom continuent à assumer le rôle de grands-parents comme l'avaient fait leurs parents et aïeuls... La montée de l'individualisme aurait peut-être voulu que ces générations privilégient davantage leurs réseaux professionnels et amicaux, et qu'ils investissent donc moins la sphère familiale. Leur modernité est dans le fait qu'ils puissent faire les deux ». ¹¹

Le voisinage et l'entourage amical

Et quand il n'y a pas de famille présente, pas de besoin d'accueil de jour, on peut trouver des personnes très entourées par des amis et voisins :

Paulette : « Je me dis que tant que je peux rester autonome, cela m'aide d'ailleurs beaucoup à vivre, parce que cela m'aide à prendre sur moi pour rester aussi autonome que possible. Je suis très aidée par les amis qui sont autour de moi. J'ai une famille de cœur énorme, beaucoup d'amis qui sont beaucoup plus jeunes que moi et donc je peux dire que je me sens très aidée, pour me transporter s'il le faut, faire les commissions lourdes, j'ai beaucoup de chance à ce niveau-là. »

Les recherches actuelles proposent d'ailleurs d'autres concepts que les relations familiales, comme l'entourage, pour « mieux saisir le groupe de sociabilité des personnes, réseau au sein duquel les individus ont interagi au cours de la vie puis au seuil de la vieillesse ». ¹²

L'entourage décrit une réalité de proximité affective et résidentielle qui révèle un réseau d'entraide plus ou moins fort, sollicité ou pas, voire évité selon les événements affectant ses membres. Son étude permettrait, pour les personnes âgées, de préciser les termes de la solidarité privée et s'avèrerait riche d'enseignements

et de lutte contre les préjugés portés souvent sur les personnes de grand âge.

¹¹ Sous la direction de C. Bonvalet et Éva Lelièvre, *De la famille à l'entourage*, Ined, Paris, 2012, p. 160

¹² Sous la direction de C. Bonvalet et Éva Lelièvre, *De la famille à l'entourage*, Ined, Paris, 2012, p. 128

CONCLUSION

« ...vers l'âge de 50 ans, j'avais publié une infinité de dessins, mais tout ce que j'ai produit avant l'âge de soixante-dix ans ne vaut pas la peine d'être compté. C'est à l'âge de soixante-treize ans que j'ai compris à peu près la structure de la nature vraie, des animaux, des herbes, des arbres, des oiseaux, des poissons et des insectes. Par conséquent à l'âge de quatre-vingt ans, j'aurai fait encore plus de progrès ; à quatre-vingt-dix ans je pénétrerai le mystère des choses ; à cent ans je serai décidément parvenu à un degré de merveille ; et quand j'aurai cent dix ans, chez moi, soit un point, soit une ligne, tout sera vivant. »

Hokusai

cité dans la préface des *Cent vues du Mont Fuji*,
Edmond de Goncourt



Hans Baldung Grien, *Les Trois Âges et la Mort*, vers 1509-1510, huile sur bois (48,2 x 32,5 cm), Kunsthistorisches Museum, Vienne

Dans sa thèse, Frédéric Balard fait l'hypothèse que la classe d'âge des plus âgés des âgés est porteuse d'une culture (au sens anthropologique) caractérisée par sa proximité de la mort.

Dans ce second volet, la présence de la mort, dans ce qu'ont pu nous exprimer Paulette ou nous faire ressentir nos témoins Antonia ou Georges, a accompagné notre travail et a été une rencontre très forte et très émouvante. Cela s'est poursuivi par le décès brutal de Richard, peu après le tournage, par le départ pour des séjours à l'hôpital de plusieurs autres témoins et par des accrocs de santé graves pour d'autres.

Je pense à Agnès Varda qui, pendant le tournage de *Cléo de 5 à 7* (Cléo attend les résultats d'une analyse médicale et apprend qu'elle a le cancer), collait des reproductions de tableaux de Hans Baldung Grien¹³ dans les lieux où elle filmait, pour l'inspirer. C'était, dit-elle, « une autre façon de représenter ce que je voulais raconter », « une grande image mentale au centre de mon projet ».

¹³ Peintre allemand du 16^e siècle

Je repense aussi à *Amour* de Michael Haneke (palme d'or en 2012 à Cannes) qui nous plonge dans « de la vie » tant il y a de corps, de peau, de chair, d'yeux, de douleurs, de larmes, d'excréments, de sang... tant le réel s'y fait une place, réel du jour après jour de tous nos jours.

« *Amour* de Haneke évolue entre désarroi, colère et dignité de l'être parlant... C'est ce qu'incarnent Emmanuelle Riva et Jean-Louis Trintignant dans les personnages d'Anne et Georges Laurent. Leur tout dernier échange, avant de disparaître ensemble, c'est celui, en un seul plan, où l'enfance est une demande immensément présente. »¹⁴

À travers sa thèse Frédéric Balard précise : « mon objectif est de montrer que ces personnes sont aussi et surtout de véritables sujets. En effet, bien que connaissant une expansion démographique sans précédent, cette population reste aujourd'hui encore très méconnue parce que privée de parole. Or, dès mes premières rencontres avec ces individus, j'ai été convaincu qu'ils pouvaient être étudiés sous un angle différent de ce qui avait été fait jusqu'à présent. Ces personnes sont porteuses d'une culture et d'un mode de vie qui leur sont propres mais dont nous n'avons qu'une connaissance partielle parce que nous ne tenons pas compte de leur vécu et de leurs représentations ».

C'est cela que nous a dit Paulette en juin 2015 pendant le débat après la projection du documentaire de recherche : « *il faut que vous nous écoutiez car nous sommes seuls à avoir cette expérience du très grand âge, d'avoir plus de 90 ans* ».



Hans Baldung Grien, *La mort et la femme*

*À qui viendra la démolir
(à écrire sur la porte de ma maison)
Fais-en un tas de ruines s'il le faut,
Mais sans l'étrangler
Ce que tes yeux prendront pour du mortier et de la pierre
Est une peau endolorie d'autres jours
Là où tu n'entendras que le silence
Nous, nous y écoutons les anciennes paroles.*

Poème anonyme catalan
Jesùs Moncada, *fotografies*, 1960
Traduit par Caroline Mignot

¹⁴ Moscovitz Jean-Jacques, *Rêver de réparer l'histoire*, Érès, Paris, 2015

RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

Amyot Jean-Jacques, Villez Alain, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Dunod, 2001

Balard Frédéric, *Les plus âgés des âgés, une culture vivante aux portes de la mort*, Sarrebruck, Éditions Universitaires Européennes, 2010, 660 p.

Balard Frédéric, *Vivre et dire la vieillesse à plus de 90 ans. Se sentir vieillir mais ne pas être vieux, Ambivalence des représentations du grand âge par les personnes très âgées*, *Gérontologie et Société* n°138, 2011, p.231-244

Bertaux Daniel, *Les récits de la vie, perspective ethnologique*, Éd. Nathan Université, coll. Sciences Sociales, 1996, 128 p.

Bugnicourt-Seyssel Marie-Anne, *Aide à domicile, mon cœur à l'ouvrage*, Éditions Thot, 2007

Châtel Véronique, « Je veux vieillir chez moi. Reportage sur les auxiliaires de vie », *Les carnets de l'info*, Scrineo, 2015

Ennuyer Bernard, *Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, 2014

Lagardère P., Pardessus V., Beghin V., Sepieter C., Petit V., Puisieux F., « Introduire une démarche éducative dans la prise en soin du sujet âgé chuteur », *La revue de gériatrie*, 2013 , 38:47-57

Scharwtz Annie (dir), *Les aides à domicile écrivent leur métier*, Jean-Pierre Huguët Éditeur, 2002

Haute Autorité de Santé. Cadre référentiel ETP Paerpa. « Prévention des chutes », Paris : HAS, septembre 2014, 6 p.

Créé par **LEROY MERLIN** en 2005, **LEROY MERLIN SOURCE** réunit des chercheurs, des enseignants et des professionnels qui ont accepté de partager leurs savoirs et leurs connaissances avec les collaborateurs de l'entreprise. Au sein de trois pôles – Habitat et autonomie, Habitat, environnement et santé, Usages et façons d'habiter – ils élaborent des savoirs originaux à partir de leurs pratiques, réflexions et échanges.

Ils travaillent de manière transversale au sein de chantiers dont les thèmes sont définis annuellement par la communauté des membres des groupes de travail, en écho aux axes stratégiques de l'entreprise.

Les résultats de ces chantiers sont transmis aux collaborateurs de Leroy Merlin et aux acteurs de la chaîne de l'habitat au travers de journées d'études (sept depuis 2007 qui couvrent les trois thématiques de réflexion et de travail), d'interventions en interne et de prises de parole dans le cadre des Assises de l'habitat organisées par l'entreprise.

Ces collaborations actives donnent également lieu à des publications à découvrir sur le site de Leroy Merlin Source.

www.leroymerlinsource.fr