

# La participation sociale des personnes âgées en perte d'autonomie

**Au-delà de la prise en charge, se pose la question de la place des personnes âgées dépendantes dans la société : quel rôle peuvent-elles avoir ? Ont-elles le choix de leur cadre de vie ? Connaît-on leurs désirs et les respecte-t-on ?**

## Le grand âge dans l'environnement social

**Jean Mantovani**  
Sociologue,  
Observatoire de la  
santé Midi-Pyrénées  
et Inserm U 558  
**Serge Clément**  
Sociologue, CIRUS-  
Cieu, CNRS, Toulouse

La « dépendance » des personnes âgées ne s'évalue sociologiquement que par l'analyse des interdépendances que celles-ci entretiennent pour pallier les incapacités qui les affectent. Toute demande d'aide ou de soutien adressée à l'autre s'inscrit dans des formes particulières d'une négociation, fonction du statut des personnes qui vont répondre à cette demande. Dans ce sens, il faut écarter l'hypothèse d'une « dépendance » en soi, car les liens sociaux qui unissent les personnes sont faits de relations inscrites dans l'histoire et non seulement d'un rapport conjoncturel de dépendance.

Les vieilles personnes dans l'incapacité d'effectuer certains actes de leur vie font appel à leur environnement social : elles trouvent soit des moyens qui leur permettent de réaliser ces actes elles-mêmes, soit des moyens qui leur permettent d'arriver à leurs fins sans accomplir la tâche. Parfois, aussi, elles renoncent à certaines activités, dans le cadre d'une déprise qui relève d'une négociation de soi à soi autant qu'avec les autres.

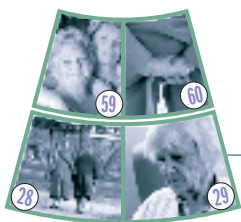
Ces trois façons de réagir à l'apparition d'incapacités impliquent des interactions sociales qui vont orienter les conditions du vieillissement des personnes. On peut analyser ces interactions sociales en référence à trois cadres privilégiés de lien social : l'univers des

relations familiales, celui des relations de proximité hors famille, celui de la sphère publique. Ces divers réseaux de relations ne sont pas étanches : une fille ou une voisine peut recevoir un salaire pour aider une vieille personne, un club des aînés peut jouer un grand rôle au niveau des liens de voisinage, une aidante professionnelle peut être « familiarisée ». Il faut peut-être voir dans la perméabilité des réseaux sociaux un trait de caractère du lien social contemporain : la capacité à se faire reconnaître au sein d'univers diversifiés constitue une ressource importante pour ceux dont les atteintes de l'âge réduisent l'éventail des choix de vie.

Mais ces réseaux de relations connaissent des évolutions significatives, soit d'un point de vue morphologique (changements démographiques, des formes de l'habiter), soit du point de vue des valeurs sociales accordées à la famille, à la solidarité, à l'autonomie individuelle. En présentant ces trois univers du lien social nous devons être attentifs à ces évolutions.

### Les liens familiaux

La famille est le premier lieu de ressource pour la vieille personne en demande de soutien. Les liens familiaux sont caractérisés par leur inscription dans une histoire longue et par une grande plasticité des interventions. Par



## Les personnes âgées en situation de dépendance

ailleurs, ils sont soumis à des changements de valeur qui ont des conséquences importantes en matière de demande sociale vis-à-vis de l'offre de services.

La demande d'aide d'une personne se réalise d'abord le plus souvent, lorsqu'elle vit en couple, dans la discrétion des rapports conjugaux. Cette demande rentre dans le cadre de relations choisies en général de longue date et, même s'il est possible d'observer des différences dans les formes de soutien selon le type de « contrat » établi par les conjoints ou selon le genre de la personne aidée, c'est l'évidence de l'entraide entre époux qui domine. Si bien que la disparition d'un des conjoints conduit souvent à mobiliser d'autres intervenants auprès du survivant, un enfant et/ou des services. L'importance de l'investissement des enfants auprès de leurs vieux parents n'est plus à démontrer. La famille verticale (celle qui unit les générations) reste particulièrement vivante, plus que la famille horizontale. La recherche s'est intéressée aux modes de « désignation » de ces enfants : qui se trouve disponible pour fournir cette aide ? Surtout les filles et les épouses, car le travail d'aide est pour les trois quarts féminin. Parmi les enfants, les célibataires, les filles qui ont un frère, les inactif(ve)s sont plus souvent impliqués. Cette aide est assez peu partagée entre les membres de la fratrie, car le plus souvent se dégage en son sein une « aidant(e) principal(e) ». Généralement le processus de désignation de l'enfant en première ligne est le résultat d'une longue histoire des rapports parents/enfant, où se mêlent contraintes sociales et choix personnels. Si l'on connaît très globalement la part d'aide apportée par l'aide familiale dans la totalité du soutien (environ les 3/4), les types d'intervention et les tâches effectuées sont très variables d'un cas à l'autre : aide au repas, courses, toilette, aide au déplacement. Face à certaines pathologies lourdes, comme la maladie d'Alzheimer, le travail de surveillance peut prendre des proportions très importantes. Ces enfants ou ces conjoints expliquent leur choix d'intervenir eux-mêmes (en lien le plus souvent avec des professionnels) par la qualité du lien qui les unit à leur parent. Et il est vrai que ce sont les proches, en leur qualité d'« experts biographiques », qui connaissent le mieux les caractéristiques personnelles de ceux dont ils s'occupent.

Les raisons (plus ou moins explicites) pour lesquelles les membres de la famille assurent ce soutien changent cependant. Dans un système de valeur qui privilégie de plus en plus l'autonomie individuelle et les choix personnels, cette aide est moins revendiquée comme obéissance à une norme de solidarité que comme volonté de poursuivre des liens privilégiés de personne à personne. Mais ce sentiment de responsabilité vis-à-vis de son parent peut adopter de multiples formes concrètes, de la tâche accomplie parce que l'on se sent la (ou le) plus apte à l'assumer, ou parce qu'on s'y sent obligé, à la gestion coordonnée d'un ensemble d'intervenants. Les politiques publiques ont un grand rôle à jouer en abaissant les contraintes des membres de la famille, lorsqu'elles promeuvent par exemple

« l'aide aux aidants », ou interviennent plus directement en termes de solidarité publique.

### Les relations extra-familiales de proximité

Elles représentent le deuxième ressort qui se cristallise beaucoup sur les relations de voisinage. Les plus âgés voisent nombreux, entre habitants sédentaires d'un même lieu, souvent pairs d'âge et de statut social. Ils ont construit et cultivé des relations qui ont le temps pour allié et se sont parfois transformées en familiarité, connivence, amitié... Il n'y a là rien de plus « banal », au sens littéral des relations d'urbanité, ni rien de spécifique à une classe d'âge, sinon que les normes et idéaux de l'habiter plus indépendant et mobile s'imposent de plus en plus, aux jeunes comme aux personnes d'un âge avancé.

Parallèlement, et quoi qu'en disent les médias, le voisinage entretient une « veille » attentive autour des plus fragiles, les plus vieux comme les plus jeunes, les personnes handicapées...

Les politiques de la « dépendance » contribuent à occulter cette dimension : elles réduisent les relations de soutien aux plus âgés à un double pattern qui enferme le rapport de soutien aux plus âgés d'une part dans les relations familiales, de l'autre entre offre et demande de services instrumentaux.

Les solidarités de voisinage renvoient à un autre registre dans lequel les acteurs impliqués ne peuvent se considérer comme obligés (ni « aidants » ni « aidés »), mais comme participants d'une relation d'échange, de relations de don et contre-don, qui demandent égalisation immédiate ou au moins dans un temps relativement court. Le « bon » voisinage est encadré par des règles contraignantes qui, soit dissocient le voisin de l'intime (on ne se « fréquente » pas, mais on sait que l'on peut compter sur lui lorsqu'une situation de crise se présente), soit lui ouvrent la porte d'entrée de l'habitation et l'associent à une relation plus étroite.

La perte de capacité liée à l'avancée en âge participe à réduire les liens de voisinage, parfois jusqu'à la rupture. Les relations familiales contribuent souvent à en limiter les effets, lorsque par exemple les enfants prennent part aux rapports d'échanges entre voisins. Mais elles peuvent contribuer aussi aux effets de la perte de capacité, notamment lorsqu'un rapprochement familial choisi ou subi par la vieille personne rompt la continuité d'habitat et se traduit par la perte des anciens liens de proximité.

### Le sentiment de participation à la vie publique locale

Les contextes locaux de voisinage peuvent être extrêmement divers et « élastiques », de la cité où tous les « anciens » partagent un fort sentiment d'appartenance à un même collectif, à des espaces, en milieu urbain comme un milieu rural, où nombre de personnes se vivent comme isolées.

Voisiner participe à entretenir un climat d'interconnaissance, un sentiment d'appartenance qui s'inscrit dans


l'espace souvent beaucoup plus large du « local », celui de la ville ou du quartier, du pays ou du bassin de vie. À questionner les plus âgés, la qualité de vie à la vieillesse apparaît très liée à la capacité de se reconnaître comme partie intégrante d'un « tout » relationnel.

Le sentiment d'ancrage dans les relations entre pairs d'âge est parfois très fort : « on se connaît » et on se reconnaît, autour de certaines pratiques hors domicile (consommation, manifestations publiques...). Le succès des « clubs du troisième âge » tient lui-même pour beaucoup à la vivacité de ce sentiment partagé, inscrit dans un passé de contacts cultivés. Ces pratiques touchent à leurs limites avec la perte de mobilité, mais le sentiment peut s'entretenir par d'autres moyens, les médias de proximité, la radio ou le journal local.

Y participe également le regard à travers la fenêtre : voir à travers une paroi transparente ce qui se passe dans la rue fait partie des modes d'accès potentiels à l'espace public. La condition du vieillir s'évalue de façon

avant tout qualitative au regard des conditions d'accès à l'espace extra-familial et à l'urbain, soit d'une façon générale à la place dont disposent les plus âgés dans l'espace et dans la sphère publique.

Si l'on considère donc les formes d'inscription sociale des vieilles personnes dans leur diversité, la réflexion doit porter bien au-delà des relations d'« aide » à la vieillesse dépendante : il en va d'un autre propos qui questionne les politiques publiques sur le rôle qu'elles doivent jouer dans la sauvegarde des conditions d'intégration sociale et citoyenne.

Les réponses ne se situent sans doute pas dans le strict domaine de la gérontologie. Elles relèvent plutôt des politiques locales de développement social local, de l'action coordonnée entre interventions spécifiques et politiques non spécifiques orientées dans un sens de prévention des « risques » liés au vieillissement, par la promotion des relations intra- et inter-générationnelles. 

## Assumer ses choix, un risque à prendre jusqu'au bout de sa vie

La réflexion menée par la Fondation de France, au sein du Programme « Personnes âgées », révèle la dérive que connaît notre société qui, sous couvert de prise en charge, tend à mettre en œuvre des pratiques sécuritaires qui vont à l'encontre du respect du droit à la décision de chacun. Pour sortir de cette impasse, il faut restaurer la notion d'échange réciproque, principe de base d'une société où chacun peut avoir le plaisir d'apporter, de recevoir et de rendre.

### De la responsabilité juridique à la responsabilité morale

Sur fond de judiciarisation de la société, « un glissement subtil de la notion de responsabilité fondée sur la faute vers une responsabilité fondée sur le risque » semble s'opérer. De plus en plus de directeurs disent ne pas vouloir de problèmes et, de fait, transmettent cette crainte aux personnels. Les propos de ce directeur de maison de retraite en témoignent : « Je suis obligé de privilégier ce qui diminue les coûts avant de privilégier la vie... Je ne dispose pas de locaux qui permettraient aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de déambuler à leur guise, sans danger. Alors nous utilisons la contention et les médicaments ; d'ailleurs, je dois faire face à l'absentéisme du personnel qui culpabilise. »

Nombre de professionnels pour éviter d'engager leur responsabilité, placent les personnes âgées dans un milieu « surveillé » ou dans un cadre d'assistance, le plus souvent subi. On applique le sacro-saint principe de précaution supplantant toute nouvelle démarche de projet ou de réflexion. « Il y a de moins en moins de

réflexions autour de l'engagement éthique ; ce n'est pas ce qui est demandé par les pouvoirs publics », nous confie un directeur. « Les établissements ne prennent plus le temps de réfléchir à leurs pratiques... alors, peut-être pour éviter de faire le constat de pratiques inadaptées, on ne veut pas voir, on a peur de ne pas faire ce qu'il faut, d'être pris en faute... » L'épée de Damoclès de la responsabilité pèse au quotidien sur l'action des professionnels : il n'est pas si simple de sortir de l'obsession d'une responsabilité juridique au profit d'une responsabilité morale. La tentation est grande de s'en tenir au droit.

Ces pratiques abusives sont encouragées par plusieurs facteurs : manque de moyens, de temps, de personnels formés, pression toujours plus forte des familles inquiètes et refusant la moindre part de risque... Le décalage est énorme, entre les obligations liées au respect de la dignité et du consentement de la personne qui pèsent sur chacun des professionnels concernés et les moyens alloués par les autorités de tutelle des structures médico-sociales.

Une pression toujours plus forte s'exerce dans les établissements ou services à domicile pour normaliser leur fonctionnement et rationaliser leurs dépenses, avec les répercussions que l'on connaît sur l'autonomie des personnes. Paradoxe de pratiques sécuritaires alors que notre société prône et développe le culte de l'autonomie !

### Une prise en charge « sécuritaire »

« Célibataire, 81 ans, sans famille pour m'aider, je suis séquestrée dans une maison de retraite. Si l'on ne vient

**Patrice Leclerc**  
Responsable  
du Programme  
Personnes âgées,  
Fondation de France