

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.

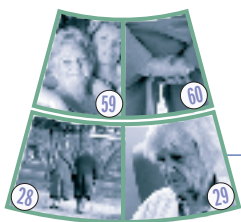
Ces trois façons de réagir à l'apparition d'incapacités impliquent des interactions sociales qui vont orienter les conditions du vieillissement des personnes. On peut analyser ces interactions sociales en référence à trois cadres privilégiés de lien social : l'univers des

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 « familialisée ». 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.

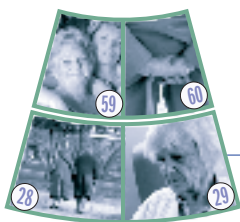
Ces pratiques abusives sont encouragées par plusieurs facteurs : manque de moyens, de temps, de personnels formés, pression toujours plus forte des familles inquiètes et refusant la moindre part de risque... Le décalage est énorme, entre les obligations liées au respect de la dignité et du consentement 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



Les personnes âgées en situation de dépendance

pas rapidement à mon secours, ma santé sera complètement compromise... Je n'ai pas le droit de téléphoner, ni de recevoir un appel. Ne me laissez pas crever comme un chien !»

Selon l'enquête Handicap incapacité dépendance de l'Insee, parmi les 660 000 personnes hébergées en établissements pour personnes âgées, 45 % n'ont pour horizon quotidien que l'enceinte de l'établissement et 15 % se voient interdire toute sortie hors de la structure. Seuls 20 % des résidents en franchissent « assez souvent et sans aide » la porte. Les 55 % des personnes qui vivent en établissements et qui ne sont pas confinées au lit ou au fauteuil ne jouissent pas totalement de leur liberté d'aller et venir.

Jusqu'au bout de sa vie : vivre selon ses choix et prendre des risques...

Le risque est inhérent à la vie. Boris Vian le rappelle dans *L'Arrache-Cœur*, où la mère est tellement angoissée par les risques encourus par ses enfants qu'elle finit par les enfermer dans des cages. Si la métaphore nous émeut en raison de l'âge des protagonistes, on peut la transposer aux personnes âgées et s'interroger sur la validité des mesures de contention encore en vigueur dans certains établissements.

La liberté de choix est un droit fondamental dont de plus en plus de personnes âgées sont privées sous prétexte de leur âge ou de leur vulnérabilité. S'il est de notre devoir de citoyen d'intervenir lorsque quelqu'un, volontairement ou non, se met en danger, la négation de la liberté d'autrui, même du plus faible, ne peut en aucun cas être l'ultime recours. En France, seuls les établissements psychiatriques sont susceptibles de restreindre la liberté d'autrui, et ce pour des raisons médicales clairement définies. Ainsi, mettre des barres de contention au lit, dire à une personne désorientée qu'elle ne peut sortir seule, sans une information préalable ou sans l'intégrer dans une démarche de soins, n'est pas justifiable et peut être sanctionné.

En aucun cas, l'âge de la personne ou son état de santé ne constituent, chez celui qui apporte son aide aux gestes quotidiens, une excuse le libérant de toute obligation de respect : ce respect est inhérent à la qualité d'être humain, il transcende l'âge, la race, la religion, la condition. La réaffirmation, par la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades, de l'importance du respect de l'intégrité de la personne humaine, stipule que la relation à autrui impose le respect de son corps et de son être dans sa totalité : un et indivisible. Faut-il que le refus d'altérité soit tellement ancré dans notre société que des chartes soient obligées de nous rappeler que la personne âgée est une personne... ?

Des initiatives pour vieillir autrement

Dans une société de plus en plus hantée par le besoin de sécurité et le risque zéro, la Fondation de France ose promouvoir le principe de liberté d'aller et venir

des personnes âgées et leur reconnaître le droit de définir elles-mêmes leur itinéraire de fin de vie. Qu'y a-t-il de pire que d'avoir le sentiment d'être seulement une bouche à nourrir, un poids pour les autres, pour ses proches, pour la société ? Depuis 2000, plus de 70 initiatives soutenues par la Fondation de France ont créé une rupture avec certaines pratiques sécuritaires jugées inadmissibles.

On dit : « les établissements de retraite manquent de personnel, les services de soutien à domicile ne peuvent prendre en charge que la moitié des personnes qui en auraient besoin, les urgences des hôpitaux sont mal adaptées aux gens âgés » ; « la désertification des campagnes et l'anonymat des grandes villes aboutissent à un terrible isolement des vieux ».

Tout cela est juste, pourtant, pendant ce temps-là, avec des moyens modestes, dans nos quartiers, dans nos villages, de véritables aventuriers inventent de nouvelles façons de vieillir autrement.


Ces porteurs de projets prouvent qu'il est possible de « faire autrement » — quel que soit l'âge ou l'état de dépendance de la personne. Choisir son cadre de vie, être citoyen à part entière, gérer librement son argent, faire du vélo, vivre à son rythme et circuler à sa guise... font partie intégrante de leurs options et de leurs pratiques.

Vieillir autrement, ce n'est pas vieillir en bonne santé, jeunes et beaux, mais c'est pouvoir, jusqu'au bout de sa vie, devenir de plus en plus proche de sa vérité, de plus en plus proche de ce qu'on est dans toute sa profondeur et dans toute son ampleur. Des maisons de retraite ouvrent leur restaurant et leurs activités aux personnes âgées du voisinage, accueillent dans leurs locaux une crèche ou l'association des assistantes maternelles et deviennent maisons communes. Un bistrot de village prépare le repas des plus vieux et les réunit à l'heure du déjeuner...

Tous ces projets reposent sur une réflexion et une dynamique originale qui préservent la liberté de choix des intéressés : prise en compte personnalisée, écoute, respect des habitudes, implication des familles et de l'entourage.

Conclusion

La Fondation de France, soucieuse de promouvoir sans cesse un autre regard sur le vieillissement et d'encourager des pratiques éthiques et respectueuses des personnes, réaffirme son attachement à la préservation de la dignité humaine.

Droit au choix, droit au risque jusqu'au bout de la vie ou risque de dépossession au moment de la vieillesse ? Shakespeare dénonçait déjà cette dérive, quand Régane s'adresse à son père, le roi Lear : « Ô monsieur ! Vous êtes vieux ; la nature confine en vous à ses bornes extrêmes. Vous devez être gouverné et conduit par quelque conseiller mieux instruit de votre état que vous-même. » Sujet d'actualité, à redécouvrir et à explorer sans cesse. 

Les déterminants de l'entrée en institution des personnes âgées

Pprès de 250 000 personnes âgées entrent en institution en France pour une année donnée. Quel est le profil socio-démographique et médical de ces personnes et quelle est son évolution récente ? Dans quelles circonstances et selon quelles modalités ces entrées en institution ont-elles été décidées ? Que sait-on enfin des situations qui conduisent plus probablement à opter pour une vie en établissement d'hébergement collectif ? Les enquêtes disponibles sur le sujet nous renseignent de manière inégale sur ces questions.

Un modèle simple fondé sur le degré de dépendance ?

Les trajectoires de prise en charge de la dépendance répondraient à un modèle simple dans lequel le maintien à domicile cède le pas à l'hébergement collectif au-delà d'un certain degré de dépendance ; ce processus concernerait une population de plus en plus âgée. Deux idées très répandues que les enquêtes existantes invitent à nuancer.

Certes, les personnes qui entrent dans une institution sont pour la plupart déjà touchées par la dépendance : les résidents interrogés en 1998 déclaraient souffrir de cinq incapacités en moyenne lors de leur entrée dans l'établissement. Cependant, il faut souligner la diversité des situations : d'une part, un quart d'entre eux ne déclaraient aucune incapacité lors de l'entrée dans l'institution, d'autre part l'apparition des incapacités

peut s'être faite à des rythmes très différents [34] (plus rapide et plus tardif pour les femmes, en particulier).

Par ailleurs, il est vrai que l'âge moyen à l'entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées est élevé et recule : environ 83 ans pour les personnes entrées en 2003, soit près d'un an de plus qu'en 1994 (données EHPA) [62]. Il dépasse même 84 ans pour les femmes, qui sont les plus nombreuses (70 % des personnes entrées dans l'année). Cet âge moyen reflète essentiellement des départs d'un domicile, celui du résident ou celui d'un proche : en 2003, c'était le cas de 2/3 des résidents. Mais il reflète aussi des trajectoires plus complexes où l'entrée dans l'établissement s'est faite depuis un autre établissement pour personnes âgées (10 % des résidents en 2003), depuis un établissement psychiatrique (4 %) ou depuis un service de soins de suite et de réadaptation (c'est le cas pour plus du tiers des personnes hébergées en unité de soins de longue durée par exemple).

Une décision complexe et malgré soi

Le tableau de l'entrée en institution se complexifie encore lorsqu'on se penche sur ses circonstances et modalités.

On est tout d'abord frappé par le caractère heurté des trajectoires de prise en charge. L'entrée en institution est souvent rattachée à un événement déclencheur qui aurait déstabilisé l'équilibre fragile d'une vie à domicile : la

Solène Billaud

Sociologue, centre Maurice Halbwachs

Agnès Gramain

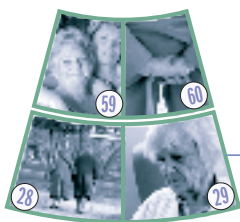
Maître de conférence en sciences économiques, université Paris Dauphine

Méthode

Très peu d'études portent sur les déterminants de l'entrée en maison de retraite. La plupart des études reposent en effet sur une comparaison des populations selon leur mode de prise en charge et ne donnent donc qu'une information indirecte. D'un point de vue statistique, on distingue en effet les facteurs associés à l'entrée en maison de retraite de ceux associés au fait d'être en maison de retraite. Repérer les déterminants de l'entrée en maison de retraite suppose d'observer le devenir de personnes vivant initialement à leur domicile et de comparer les caractéristiques des personnes entrées en maison de re-

traite à celles des personnes encore à leur domicile à la fin de la période d'observation. Un exemple fictif permet d'éclairer cette distinction. Supposons qu'il y ait autant de femmes que d'hommes dans la population exposée au risque d'entrer en maison de retraite, qu'hommes et femmes aient la même probabilité d'entrer en maison de retraite une année donnée, mais que, une fois entrés, les femmes y restent en moyenne trois ans, tandis que les hommes n'y restent qu'un an. Une enquête en coupe à une date donnée touchera trois « cohortes » de femmes en maison de retraite pour une seule cohorte d'hommes. Supposons main-

tenant que le différentiel de mortalité soit moins fort à domicile (trois cohortes de femmes pour deux d'hommes) : les femmes ont bien une probabilité de vivre en maison de retraite plus forte car elles y restent relativement plus longtemps, mais elles n'ont pas pour autant une plus forte probabilité d'y entrer. Si les données réelles sont moins tranchées, cette distinction reste malgré tout pertinente : si les hommes représentent 25 % des résidents en maison de retraite, ils sont 30 % parmi les personnes entrées dans l'année (enquête EHPA).



Les personnes âgées en situation de dépendance

détérioration de l'état de santé, l'apparition de nouvelles incapacités, mais aussi l'obtention d'un diagnostic, le veuvage, le départ d'un enfant ou même une baisse rapide des ressources financières — due au chômage d'un enfant, par exemple. Il semble alors que ce soit dans l'urgence que l'on cherche une solution alternative, même lorsque les personnes concernées sont déjà dépendantes.

L'entourage joue en outre un rôle important, tant en termes de prise de décision et de conseils, que pour les démarches et la mise en œuvre : dans un tiers des cas, les résidents en maison de retraite déclarent que leur famille (conjoint ou enfants) a participé à leur demande d'entrée en institution, et ce quelle que soit la structure d'hébergement. La décision semble alors prise au nom d'une logique de compétence sanitaire : on délègue aux professionnels faute de pouvoir faire aussi bien qu'eux, dès lors qu'il y va de la sécurité physique et morale du parent [44]. Certes, la détérioration de l'état de santé et les besoins de prise en charge médicale qu'elle induit sont mis en avant par les personnes résidant en institution elles-mêmes : dans l'enquête EHPA 2000, plus de la moitié des résidents les mentionnent parmi les raisons de leur entrée en institution, dans une proportion stable quel que soit le milieu social, et d'autant plus forte que l'établissement est plus médicalisé [61]. Mais des études aussi bien qualitatives que statistiques suggèrent de voir le recours à cet argument médical, qui décharge les membres de la famille du poids de la décision de l'entrée en institution, comme une réponse à la force des normes en matière de solidarité familiale.

Les déterminants statistiques de l'entrée en institution

L'exploitation statistique de données longitudinales permet de repérer, indépendamment des scénarios perçus ou reconstruits, les caractéristiques associées objectivement à une plus forte probabilité d'institutionnalisation [39, 48]. Elle confirme que la dépendance joue un rôle majeur en matière d'institutionnalisation, mais qu'elle est loin de tout expliquer.

L'impact de la dépendance sur l'institutionnalisation est aujourd'hui mesuré de manière assez fine. Tout d'abord, plus qu'un degré de dépendance ou un nombre d'incapacités, ce sont certaines atteintes qui paraissent discriminantes (état mental, incontinences...). Ensuite, l'ordre d'apparition des problèmes de santé semble avoir son importance : ainsi la présence de troubles mentaux, marqueur de risque très systématiquement mis en évidence, semble jouer d'autant plus qu'elle apparaît avant que les personnes ne soient physiquement diminuées. Enfin, outre des atteintes objectives, les données subjectives, telles que les limitations ressenties ou leurs répercussions sur l'entourage, ont aussi leur importance.

À côté de cette logique de besoin, les effets d'offre, pris au sens large, jouent aussi un rôle majeur. L'en-

tourage familial est ainsi un élément clef, sa composition comptant, semble-t-il, plus que son ampleur : avoir un conjoint en vie, ou avoir des enfants lorsqu'on est veuf, diminue la probabilité d'entrer en institution, tandis que l'existence de parents éloignés change peu la donne. Lorsque la dépendance est élevée, la présence d'une famille proche devient d'ailleurs presque indispensable pour vivre à domicile. Les différences de recours entre milieux rural et urbain peuvent recouvrir des effets d'offre, de prise en charge professionnelle cette fois¹. Mais l'opposition peut aussi s'interpréter du point de vue de la demande. On observe en effet que le recours à une prise en charge institutionnelle est marqué socialement : les catégories sociales les moins aisées, en particulier les salariés (moins nombreux en milieu rural), ont, à dépendance et configuration familiale données, un risque plus élevé de vivre en institution. Opposition liée au rôle du patrimoine, ou plus grande capacité des classes aisées, plus habituées au personnel de maison, à organiser l'intervention d'aides professionnelles à domicile ? Les mécanismes en jeu sont pluriels, c'est certain. Ils sont aussi économiques : pour les personnes lourdement dépendantes, une prise en charge professionnalisée s'avère souvent plus onéreuse à domicile qu'en institution. La situation est particulièrement tendue pour celles qui souffrent de troubles du comportement et nécessitent donc une surveillance quasi constante, alors même qu'elles sont encore alertes physiquement.

Les enquêtes représentatives dont on dispose aujourd'hui (enquêtes EHPA et HID) permettent une bonne connaissance de la population qui entre en institution. Mais pour ce qui est de l'analyse des mécanismes qui freinent ou favorisent l'entrée en institution, les résultats disponibles sont fragiles, soit qu'ils concernent des populations particulières et restreintes, soient qu'ils reposent sur des hypothèses hardies. On peut cependant retenir que si l'aggravation des incapacités, et en particulier l'apparition précoce de troubles du comportement, joue un rôle majeur, c'est avant tout mise en regard des ressources dont disposent les personnes touchées pour y faire face : solidité et disponibilité de l'entourage familial, mais aussi ressources économiques. La politique de financement public engagée pour doter les personnes âgées de ressources autonomes induira donc certainement des modifications dans le recours aux prises en charge institutionnelles. Avec quelle force, sous quelles formes, il est encore trop tôt pour le dire. (C)

1. Les comportements de sélection de la part des établissements sont peu envisagés. Ils sont évoqués par exemple dans Martinet [46].

Maltraitance et dépendance

En France, la question de la maltraitance des personnes âgées est apparue sur la scène publique à la fin des années quatre-vingt grâce à l'association Alma et à son président, le P^r René Huguenot¹. En 2001, à la demande de M^{me} Guinchard-Kunstler, un groupe de travail présidé par le P^r Michel Debout a rédigé un rapport et présenté des propositions. Hubert Falco, ministre délégué aux Personnes âgées, a installé, dès 2002, le Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées. Un programme d'action a été publié en mars 2003 et il privilégie trois dimensions : la formation des aidants, la gestion des risques de violence dans les établissements sociaux et médico-sociaux, et les violences financières. Depuis, cette préoccupation de lutter contre la maltraitance a été largement portée par les pouvoirs publics. La loi du 9 août 2004 sur la politique de santé publique prévoit un plan stratégique Violence et Santé qui inclut un volet concernant les personnes âgées.

Définitions

La littérature fait référence à plusieurs notions pour approcher la maltraitance : la négligence, l'abus et la violence.

La négligence est le défaut de subvenir aux besoins d'une personne âgée ou handicapée, tant au niveau physique, psychologique, affectif que spirituel.

La notion d'abus se rapporte à des actes plus graves que la négligence, avec intention de causer du tort ou des dommages, de profiter d'autrui ou de ses biens. Elle inclut les abus de pouvoir, de faiblesse et d'autorité, et peut être autant le fait du professionnel qui abuse de son statut pour imposer une décision, que de l'aidant naturel qui se trouve en position de force face à la personne vulnérable.

« La violence [15] fait référence à tout acte violent de nature à entraîner, ou risquer d'entraîner, un préjudice physique, sexuel ou psychologique ; il peut s'agir de menaces, de négligence, d'exploitation, de contrainte, de privation arbitraire de liberté, tant au sein de la vie publique que privée ».

Le terme usité par les professionnels du secteur médico-social pour nommer la violence à l'égard des personnes vulnérables est celui de maltraitance. La définition de la maltraitance est un exercice difficile

1. Cet article reprend de larges extraits du rapport de la commission « Personnes âgées et personnes handicapées » réunie dans le cadre de l'élaboration du plan violence et santé. Cette commission, présidée par M.-E. Joël, s'est réunie en 2004 et en 2005. Le rapport a été rédigé par O. Doucet et figure sur le site du ministère de la Santé (www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/violence_sante/pa_ph.pdf). L'ouvrage d'A. Tursz : *Violence et santé, rapport préparatoire au plan national*, La Documentation française, Paris, juin 2006 fait la synthèse de l'ensemble des travaux préparatoires au plan « violence et santé ».

car cette dernière résulte le plus souvent d'interactions complexes entre la personne vulnérable et son entourage. L'intentionnalité de la contrainte n'est pas requise, pas plus que la perception de son caractère violent par celui qui la perpète. La maltraitance correspond souvent à une succession de petits actes qui, réunis, créent les conditions de l'isolement et de la souffrance des personnes vulnérables. Il est rare qu'elle se traduise par des faits particulièrement graves et spectaculaires.

L'American Medical Association distingue sept grands types d'exercice de la maltraitance, souvent associés entre eux. Cette classification, reprise par le Conseil de l'Europe en 1992, peut servir de référence :

Les maltraitements physiques sont constitués par des atteintes à l'intégrité physique de la personne : crimes, coups, blessures, brutalités, gifles, bousculades, escarres non ou mal soignées, contentions physiques (ligotage au lit ou au fauteuil), sévices sexuels...

- Les maltraitements psychologiques, affectives, morales provoquent des souffrances émotionnelles et psychiques : dénigrement, menaces, langage grossier, insultes, familiarité, humiliation, infantilisation, chantage à l'affection.

- Les maltraitements financiers : vie aux crochets de la personne vulnérable, encaissement abusif de chèques, rétention de pension, privation de toute maîtrise de ressources, privation de la jouissance de biens matériels (vêtements, bijoux, télévision, logement...), vente de biens, héritage anticipé...

- Les atteintes aux droits des personnes : droit à la vie, à l'identité, à la sexualité, droit à l'expression, non-respect du libre choix du mode de vie (placement autoritaire), de l'intimité, de la confidentialité du courrier, entraves à la liberté d'aller et venir, mise en œuvre abusive d'une mesure de protection juridique, détournement du droit de vote... pouvant conduire au déni de la dignité et du respect dus à tout être humain.

- Les maltraitements médicamenteux : privation de médicaments ou de soins nécessaires, non-traitement de la douleur, ou au contraire imposition d'un traitement inapproprié, abus de médicaments, non-respect des prescriptions.

- Les négligences actives qui consistent à ne pas répondre sciemment aux besoins de la personne : privations de nourriture, de boissons, des nécessités de la vie quotidienne.

- Les négligences passives ; elles proviennent de l'ignorance ou du manque d'intérêt et d'attention aux besoins de la personne : abandons, oublis divers (changes, repas, toilettes, entretien du cadre de vie...). Ces négligences sont le plus souvent dissimulées, banalisées, méconnues, d'autant qu'il est difficile de fixer la

Marie-Eve Joël
Professeur des universités, université Paris IX Dauphine



Les personnes âgées en situation de dépendance

limite entre ce qui est de l'ordre de la « maltraitance » proprement dite et de la « négligence ».

- Les maltraitances financières constituent une forme particulièrement répandue dont sont victimes les personnes âgées. Les dysfonctionnements du dispositif de protection juridique des majeurs vulnérables, les « vols par ruse », les escroqueries, les abus financiers touchent de nombreuses personnes âgées et ne sont pas souvent dénoncés ni sanctionnés.

Les victimes

Les études internationales, corroborées par l'analyse des dossiers de l'association Alma et par des études de cas réalisées par les services d'aides à domicile, indiquent que la personne maltraitée est le plus souvent une femme (75 % des appels reçus par Alma), très âgée, en situation de veuvage, contrainte de vivre chez un membre de sa famille pour des raisons financières ou dans une institution pour des raisons sécuritaires imposées par l'entourage. Vulnérable au plan physique et intellectuel, elle possède un patrimoine souvent plus important que l'« auteur » de la maltraitance, qui cohabite souvent avec elle. Elle est isolée socialement et l'on relève une histoire conjugale et familiale souvent difficile traversée par des relations conflictuelles, parfois violentes. La consommation excessive de produits toxiques (alcool, psychotropes) n'est pas rare.

La très grande dépendance et les déficiences qui l'accompagnent, notamment l'incontinence urinaire et fécale, les chutes à répétition, les dyspnées avec l'expectoration chronique, caractérisent les victimes. Des études de terrain menées par les services de soins à domicile [11] ont mis en évidence les liens étroits entre certaines pathologies et les risques de survenance de maltraitance : troubles du comportement de type démentiel ou apparenté, avec des symptômes d'absence de communication verbale, hémiplégie, maladie de Parkinson, troubles sévères du comportement. Les troubles cognitifs liés à des syndromes démentiels, la chronicité de troubles du comportement avec déambulation, agressivité ou apathie peuvent générer ou raviver des situations de crise ou de violence familiale et favoriser les actes de maltraitance des aidants, naturels ou professionnels.

Il semble, enfin, que la maltraitance touche toutes les catégories socioprofessionnelles, avec des modalités toutefois différentes selon les situations économiques.

La maltraitance à domicile

Le ou les auteurs de maltraitance au domicile sont le plus souvent des proches, membres de la famille, relations de voisinage, intervenants professionnels, acteurs sociaux et économiques. Il n'est pas toujours aisé de les identifier, la personne âgée victime étant souvent dans une attitude de soumission, de silence et parfois même de protection vis-à-vis de sa famille et de son entourage proche. Trois catégories de situations de maltraitance peuvent être distinguées : les situations marquées par

un sur-investissement affectif, les situations marquées par un sous-investissement affectif et les situations où les relations sont marquées par la violence avant même l'apparition de la dépendance.

L'aidant naturel (et en particulier l'aidant principal) peut être dépassé par la prise en charge de la personne âgée, écrasé par la charge matérielle, physique et psychique que constituent les soins et l'aide constante qu'il apporte à une personne lourdement dépendante. L'épuisement est un facteur de risque élevé de sévices ou de négligences. Les attitudes exigeantes voire agressives de certaines personnes âgées, leur insatisfaction chronique, leur indifférence affective peuvent déclencher ou renforcer des comportements violents ou maltraitants à leur égard.

La maltraitance en établissement

En établissement, c'est le personnel qui est le plus fréquemment incriminé. Les défaillances patentes peuvent être liées à des erreurs humaines, à des conduites déviantes, à l'ignorance des personnes, à leur incompetence... Elles sont le plus fréquemment liées à l'usure professionnelle des personnels qui interviennent auprès des personnes âgées. Ces derniers sont confrontés quotidiennement à des situations ou événements éprouvants : dégradation, souffrance physique et psychique, décès, découverte d'une personne suicidée, violence des relations et des comportements, réalisation de gestes qui provoquent douleurs et souffrances...

Les problématiques que rencontrent quotidiennement les professionnels, et en particulier la démence, l'incontinence — qui affecte plus de 70 % des personnes en établissement — ou l'impossibilité de communiquer verbalement, les obligent à inventer en permanence une relation adaptée pour entrer en communication avec la personne âgée, pour faire accepter les soins ou pour réaliser actes et interventions traumatisantes. Ce sont ces circonstances de stress, d'épuisement, qui vont provoquer l'usure et l'émoussement de la tolérance des soignants, et qui, conjuguées à des dysfonctionnements institutionnels, vont permettre l'irruption de la violence, l'agressivité, les abus, les négligences et les mauvais traitements.

Le système de prise en charge dans son ensemble peut lui aussi être source de maltraitance, faute de places en établissements ou dans des services de soins à domicile, faute de référents compétents pour les problèmes de santé spécifiques aux malades âgés et très âgés...

Les chiffres de la maltraitance

Il n'existe pas actuellement de système organisé et cohérent de données relatives à la maltraitance des personnes âgées dans les établissements sociaux et médico-sociaux ou vivant à leur domicile et d'estimation fiable de l'ampleur du phénomène.

Les estimations disponibles en France sont extrapolées à partir de synthèses [42] d'enquêtes euro-

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

Article I **Choix de vie**

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

Article II **Domicile et environnement**

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Article III **Une vie sociale malgré les handicaps**

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Article IV **Présence et rôle des proches**

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Article V **Patrimoine et revenus**

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article VI **Valorisation de l'activité**

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Article VII **Liberté de conscience et pratique religieuse**

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Article VIII **Préserver l'autonomie et prévenir**

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Article IX **Droit aux soins**

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Article X **Qualification des intervenants**

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Article XI **Respect de la fin de vie**

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Article XII **La recherche : une priorité et un devoir**

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Article XIII **Exercice des droits et protection juridique de la personne**

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

Article XIV **L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion**

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

péennes et varient de 5 % de maltraitance chez les plus de 65 ans, soit 600 000 personnes environ, à 15 % chez les plus de 75 ans, soit 680 000 personnes en France.

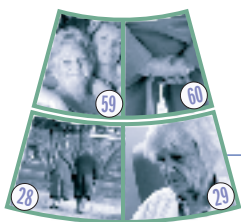
Les chiffres sont très variables d'un pays à l'autre (2 à 5 % en Norvège et en Suède, 4 % au Canada, de 4 à 10 % aux États-Unis d'Amérique) et ne traduisent pas les mêmes réalités. Ils sont issus des plaintes et ne sont ni vérifiés ni évalués, ce qui ne permet pas d'avoir une vision claire de la situation.

De 2001 à 2005, la Direction générale de l'action sociale a été informée de 1 147 situations de maltraitance (tous secteurs confondus, domicile et établissements), chiffre dont tout le monde s'accorde à dire qu'il ne reflète

que très partiellement la réalité de la maltraitance². Les statistiques du ministère de la Justice, quant à elles, ne font donc pas apparaître d'éléments relatifs à l'âge qui éclairerait le débat.

Le nombre d'appels reçus par le réseau Alma-France est passé de 2 118 en 1997 à 7 366 en 2002 (dont

2. La DGAS a mis en place en juin 2003 un système d'information intitulé « Prévention des risques, inspections, signalements de la maltraitance en établissements sociaux et médico-sociaux » (Prisme), qui permet de recueillir et d'analyser les signalements relatifs aux maltraitances et violences dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Par ailleurs, une réflexion est engagée pour permettre, au niveau des DDASS, d'harmoniser et informatiser la gestion administrative et le suivi des plaintes, en lien avec l'IGAS qui élabore un guide des bonnes pratiques de la gestion administrative des plaintes.



Les personnes âgées en situation de dépendance

71 % pour des maltraitements à domicile). L'analyse des 12 400 appels téléphoniques reçus entre 1995 et 2002 fait état de maltraitements de diverses natures : physique, financière, psychologique, médicale ou négligences. Les victimes sont en majorité des femmes (75 %) âgées (la moyenne d'âge des victimes est de 79 ans), veuves, vivant en famille, disposant de biens ou de ressources et souvent dépendantes d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne. La plupart des situations de maltraitance signalées sont d'origine familiale et les éléments favorisant la maltraitance les plus souvent cités sont les relations familiales difficiles (25 %), les problèmes financiers (18 %) et le manque de communication (12 %).

Une enquête Insee intitulée « Événements de vie et santé » apportera des éléments de connaissance sur les phénomènes de violence et les liens potentiels entre violence et santé. Les premières exploitations seront disponibles à la fin du premier semestre 2006.

Une prise de conscience difficile malgré un support juridique suffisant

Une enquête qualitative récente réalisée par la Drees [13] sur la perception qu'ont les personnes âgées de la maltraitance met en évidence le fait que les personnes âgées interrogées ne se reconnaissent pas comme des victimes de la maltraitance. Outre le déni qui entoure les situations de maltraitance, déni par les victimes et par les aidants, la peur des représailles, la crainte que la plainte ne soit pas considérée comme crédible incitent les personnes âgées, les témoins et les familles au silence. Les victimes âgées ignorent qu'elles peuvent porter plainte auprès de toute unité de gendarmerie, de tout service de police ou de tout tribunal de grande instance. Elles sont souvent dans l'incapacité de se déplacer. Ce déni est l'une des manifestations les plus pernicieuses de l'âgisme.

En dépit des formations qui se multiplient, la règle générale chez les professionnels reste une absence de sensibilisation, d'information, d'analyse des pratiques de maltraitance... Pour les médecins, en particulier, les difficultés liées au partage du secret médical représentent un frein à l'énonciation de la maltraitance.

En réponse à une forte demande sociale, les évolutions législatives et réglementaires récentes dans le secteur de la santé et de l'action sociale, mais aussi en matière pénale, ont mis l'accent sur les droits des usagers, la protection des personnes, le renforcement de la sécurité, la lutte contre les violences et l'insécurité³. Ce corpus législatif et réglementaire a le mérite d'exister, même s'il se caractérise par une absence de lisibilité et une complexité certaines. Constat est fait d'un morcellement et d'un empilement de textes concernant la protection, la sécurité, la sûreté, le respect des droits et libertés des personnes âgées et handicapées. Élaborés par

différents ministères, voire par différents départements ministériels au sein d'un même ministère, les textes se caractérisent par une étanchéité des publics, des catégories administratives ou légales et par une carence des textes d'application.


Il importe de comprendre que si ces textes ne sont pas mis en œuvre, c'est principalement en raison de la difficulté des professionnels du secteur social et médico-social à « dire le droit ». La propension des établissements et services médico-sociaux à gérer « en interne » des situations qui relèvent du délit s'explique par la culture propre du secteur, mais probablement aussi par la rareté des ressources humaines.

Apporter l'appui technique et le soutien méthodologique aux acteurs de terrain pour leur permettre de faire la part entre les comportements déviants et les dysfonctionnements structurels et ainsi de « dire le droit » et d'utiliser les outils juridiques à leur disposition est une sorte de révolution culturelle et l'administration s'y emploie de diverses manières :

- en développant les réseaux d'accueil téléphonique et un travail en réseau autour de la question de la maltraitance ;

- en développant l'information et la formation des aidants naturels et professionnels : une brochure est diffusée dans cinq départements à titre expérimental, un CD-Rom est en cours de diffusion, un guide de repérage des risques de violences et de maltraitance dans les établissements sociaux et médico-sociaux est en préparation ;

- en contrôlant d'avantage les établissements. Au total, en 2002 et 2003, 828 inspections (52 % inspections suite à plaintes, 48 % au titre du programme préventif) ont été diligentées dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées.

Plus généralement, la réforme de la tarification des établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD), la pérennisation du financement de l'allocation personnalisée d'autonomie et toutes les mesures prises pour renforcer, diversifier l'offre de prise en charge des personnes âgées et en améliorer la qualité vont dans le sens d'une réduction de la maltraitance. 

3. Le recensement de ces textes est fait dans le rapport de la commission Personnes âgées et handicapées *op. cit.* note 1.