

STRATEGIES DES PERSONNES AGEES ET PREVENTION DE L'URGENCE (SOCIALE)

Monique LEGRAND - Université NANCY 2
Congrès francophone de Gériatrie
Strasbourg - octobre 1994



D.E.S.S. "A.G.I.S."



Université de Provence

**3, place Victor Hugo - Case 75
13331 MARSEILLE CEDEX 3**

Tél. 04 91 10 67 90 - Fax 04 91 10 62 85

Plusieurs facteurs objectifs concourent au processus de dépendance psychologique sociale, tels que la perte de l'emploi, le veuvage, l'éloignement des enfants... Il convient d'y ajouter des facteurs culturels. En situant le vieux très âgé sans valeur sociale nos sociétés contemporaines entraînent l'individu « dépendant » dans la dévalorisation. La prise en compte des stratégies face au vieillissement et ses effets en terme de dégradation progressive des capacités montre quel changement de règles du jeu social, des valeurs et des mentalités est nécessaire, pour que les institutions ne se contentent pas de gérer l'urgence.

Les réflexions qui suivent s'appuient sur les résultats d'une recherche nationale à laquelle nous avons participé ¹.

REFUS DE LA DECISION

L'analyse des rapports entre prestataires de services et personnes âgées dépendantes ² conduit à une première observation : la plupart des demandes de prise en charge et d'aide sont faites dans l'urgence, c'est-à-dire à un moment de crise aiguë ³. Tout se passe comme si l'entourage, voire pour les professionnels eux-mêmes la dépendance était un phénomène subit, imprévisible.

Cependant la majorité des personnes âgées ont bien conscience de la dégradation progressive de leurs capacités et de fait réorganisent leur vie quotidienne pour faire face aux difficultés nouvelles et surtout les cacher. Toutes les enquêtes auprès des personnes âgées confirment le souhait formulé par la majeure partie d'entre elles de vivre chez elles jusqu'à la

¹ Vieillir dans la Ville - L'Harmattan - mars 1992 - recherche financée par la MIRE et le Plan Urbain.

² LEGRAND (M.), SCHLERET (Y.) - Services Urbains et Personnes Agées Dépendantes : Articulation de l'offre et de la demande de services. ORSAS/Université Nancy 2, 1991, 200 pages.

³ Analyse de plus de 1200 demandes de prise en charge médico-sociales réalisée à partir de tous les services spécialisés pendant six semaines étalées sur un semestre en 1991.

mort et l'on sait que les trois quarts des personnes âgées, confinées au lit ou au fauteuil, vivent à domicile ⁴. Par ailleurs, la dépendance des personnes âgées utilisatrices des services et prises en charge dans une institution, est tout à fait comparable à celle des personnes qui n'ont pas recours aux diverses mesures des politiques de la vieillesse. Que se passe-t-il lorsque surgissent des événements déclencheurs de la crise, lorsque apparaissent les premiers signes de dépendance ?

L'analyse biographique de personnes âgées « semi-dépendantes » vivant à domicile montre que ces personnes mettent en place des modes de gestion de la dépendance pour éviter la prise en charge médicale ou sociale, seules ou avec leurs proches. La volonté de rester chez soi en sauvegardant un maximum d'autonomie, la méfiance à l'égard de l'intrus (le professionnel) et la peur du placement expliquent le **déni apparent du vieillissement**. Cela conduit fréquemment les intéressés à « se débrouiller », à bricoler pour surmonter ou contourner les situations difficile imposées par la diminution des capacités.

Les stratégies de réponse à la dépendance et au risque de mise à l'écart s'accompagnent du refus d'une prise de décision. Il s'agit de retarder le plus possible le moment de décider d'un changement, d'un « placement » en institution ou de l'intervention d'un professionnel à domicile.

Dans un tel contexte la demande à l'égard des structures gérontologiques est surtout l'expression d'un tiers. Rares sont en effet les personnes âgées qui spontanément sont à l'origine de la demande de services. Moins de 10 % des demandes de prise en charge émanent de la personne elle-même ⁵ : dans ces cas elles s'adressent plutôt à des foyers logements ou à des services de soins infirmiers à domicile.

STRATEGIES D'ADAPTATION

Alors que pour les proches ou les professionnels de santé, la dépendance apparaît comme un phénomène subit, dans leur grande majorité, les personnes âgées apprennent à gérer les conséquences inhérentes au vieillissement et son corollaire, la dépendance. Elles mettent en place des stratégies d'accommodation pour réguler leurs défaillances sans solliciter l'aide de professionnels spécialisés.

Cet apprentissage se fait au fil des jours : il se nourrit de l'expérience des proches, des voisins et amis que l'on voit décliner. Petit à petit, les personnes âgées réaménagent leur vie quotidienne pour faire face aux difficultés et sauvegarder au maximum leur indépendance.

⁴ COLVEZ (A.) « Panorama de la dépendance » in Revue Française des Affaires Sociales n° 1, Janvier-mars 1990.

⁵ cf. LEGRAND (M.), SCHLEREY (Y.) - opus cité - p. 160.

Ces aménagements n'ont rien de spectaculaires et peuvent passer inaperçus aux yeux des proches ou des professionnels de santé. Mme G. par exemple a su cacher à sa seule parente, une nièce, la dégradation de ses capacités en la recevant exclusivement au salon :

« quand nous venions chez elle, elle nous recevait toujours au salon. Nous n'avions pas le droit d'aller dans les autres pièces. Ma tante affirmait que tout allait bien. Ça a été un choc quand les voisins m'ont téléphoné pour m'annoncer que le SAMU avait emmené ma tante à l'hôpital. J'ai alors découvert l'appartement dans un état horrible de saleté... »

Nous avons relevé plusieurs comportements de réorganisation des dépendances au sens de maintien de l'autonomie sociale.

Il s'agit en premier lieu de s'adapter par soi-même à la situation, de réduire ses exigences, particulièrement en ce qui concerne le ménage ou la toilette. Les propos de Mme L. illustrent ce comportement fréquemment observé :

« Je suis dans ma saleté, dans ma poussière, dans tout ce que vous voudrez, mais je suis chez moi... ça non, on ne me fera pas aller dans une maison, accepter n'importe qui chez moi... »

Un exemple également cité par les personnes est celui de la toilette où la peur de la chute les conduit à ne plus utiliser la douche ou la baignoire. De même les difficultés de locomotion entraînent-elles un réaménagement de l'espace intérieur.

Ce premier niveau d'adaptation progressive de la personne âgée s'accompagne soit d'un recours accru au réseau de voisinage sollicité comme veille ou comme aide, soit encore pour les personnes de condition modeste d'une réduction de la sociabilité, d'une sorte de désengagement social. Vivre à l'abri du regard social, quelles que soient les conditions, c'est préserver son autonomie, c'est-à-dire le respect de ses désirs. L'équilibre de ce type d'organisation est toutefois très fragile. L'absence d'un support social fort et un cadre de vie plus ou moins salubre mettent les intéressés en situation de vulnérabilité dès lors qu'un événement imprévu survient. Il y a risque d'une prise en charge dans l'urgence par l'appareil sécuritaire et d'hygiène qui décidera avec ou sans les personnes de ce qui est bon. L'autonomie préservée un temps trouve ses limites.

Dans le cas des personnes âgées vivant en couple, la dépendance donne lieu à une nouvelle distribution des tâches, le plus valide s'occupant des tâches les plus fatigantes (courses, ménage), cette entraide au sein du couple pouvant aller jusqu'à l'épuisement du conjoint. Cette situation génère également des interventions en situation d'urgence, puisque la défaillance du conjoint n'a pas été anticipée. L'entraide entre conjoints permet ainsi de différer une aide extérieure perçue comme une intrusion dans l'intimité domestique.

Le refus des services spécialisés s'explique aussi, pour les personnes appartenant à la grande bourgeoisie, par une stratégie de distinction sociale. La gestion socialisée de la vieillesse ne les concerne pas. Les aides publiques, l'hôpital, s'adressent, selon eux, aux « petites gens », c'est-à-dire à ceux qui n'ont pas les moyens économiques ou culturels de mener leur existence de façon autonome. Le vieillissement et son corollaire ne constitue pas une rupture : le

seul changement réside dans un recours plus important à des professionnels libéraux. La rémunération de ce personnel garantit le maintien du pouvoir de décision et de la liberté d'action.

On peut aussi citer le cas des personnes âgées qui, habituées au changement, adoptent face à cette nouvelle situation des stratégies de prévoyance. Le parcours personnel antérieur est une variable significative : on s'adapte d'autant mieux que l'on a l'habitude d'affronter les effets de la mobilité professionnelle, géographique.

Toutefois, pour la grande majorité des personnes âgées, force est de constater des stratégies qui relèvent plus de l'accommodation ou du contournement que de l'anticipation.

Ainsi, l'apparition de la dépendance et son corollaire, la nécessité de se faire aider, ne conduisent pas spontanément les personnes âgées à solliciter les services gérontologiques. On assiste à des tentatives successives pour trouver un nouvel équilibre prenant en compte les limites imposées par l'état de santé. Cet équilibre est toujours fragile et tout événement peut le remettre en cause. Il est d'autant plus fragile que ni la personne âgée ni l'entourage familial n'anticipent la situation à venir. Cela conduit, comme nous l'avons déjà souligné, à prendre des décisions dans l'urgence qui, de ce fait, ne sont pas toujours les mieux appropriées, tant s'en faut.

Pourquoi ce manque de prévoyance ?

PERCEPTION DE LA DEPENDANCE

La réponse à cette question renvoie à la perception de la dépendance. Tout se passe comme si les personnes âgées niaient leur vieillissement. Cette absence d'anticipation⁹ qui s'accompagne fréquemment d'un refus des aides professionnelles s'explique aussi et surtout par une méfiance à l'égard des « services sociaux » dont on craint l'effet de normativité.

Parmi les personnes âgées rencontrées, rares sont celles qui disent être dépendantes, y compris lorsqu'elles ne peuvent plus quitter leur appartement et se déplacent avec difficultés du lit au fauteuil. Le seuil de tolérance aux accidents de santé qui les affectent est extrêmement élevé. Leur plus grande inquiétude est de perdre la raison, ce qui entraînerait un « placement ».

Nous pensons que la personne âgée a objectivement intérêt à différer la prise de conscience individuelle et la visibilité sociale de son vieillissement qui risquerait d'accélérer ou de renforcer le processus de mise à l'écart. Il ne s'agit certainement pas là d'un comportement réfléchi et calculé visant à cacher délibérément une réalité qui ne serait pas ignorée, mais le résultat est le même. Il s'agit en fait beaucoup plus d'un déni et d'une accommodation progressive aux conséquences du vieillissement par crainte implicite d'une reconnaissance et

⁹ Seules trois situations relèvent d'une anticipation des difficultés : le recours à l'aide ménagère, l'entrée dans un foyer logement et bien sûr le retour à domicile après un séjour en centre de rééducation fonctionnelle ou en moyen séjour

d'une désignation officielles de sa propre dégradation physique ou psychique, d'une stigmatisation de sa dépendance.

Les difficultés ressenties par la personne âgée sont patentes, mais diffuses, et jamais interprétées en termes de dépendance par les intéressées elles-mêmes qui parlent plutôt de « maladie » ou de « fatigue ».

L'environnement familial se fait pratiquement complice de cette perception pour ne pas avoir à gérer des relations dissonantes avec la personne âgée et pour ne pas avoir à prendre de décision qui bouleverserait la vie du parent âgé et qui obligerait à négocier avec lui une réorganisation de sa vie quotidienne.

Par contre, la situation d'urgence, ou tout au moins perçue et décrite comme telle, est utilisée comme analyseur a posteriori de l'évolution et comme justification de la prise de décision. Il y a, de la part de l'environnement familial, une sorte de laisser-faire interrompu par l'accident qui donne alors l'occasion de résoudre les difficultés diffuses de la personne âgée et qui justifie l'intervention sans avoir à recourir à une négociation de face à face et en appelant un tiers. (*« Je ne sais pas quoi faire... le médecin s'en occupe ... »*).

Dans la plupart des cas, le problème est donc présenté avec une référence à l'urgence, mais la notion même est ambiguë. De quelle urgence s'agit-il ?

AMBIGUÏTÉ DE LA NOTION D'URGENCE

Il y a urgence parce qu'un événement, à la fois soudain mais prévisible, oblige à l'action immédiate. Après coup, l'observateur extérieur peut se rendre compte que cet événement était prévisible : des signes précurseurs de crise existaient, mais ils étaient ignorés, déniés, non reliés entre eux pour leur donner un sens. Et même si ces signes étaient perçus, la famille ou son entourage les interprétaient plus en termes de risques potentiels qu'en obligation d'action immédiate. C'est ce qui marque la différence entre le risque qui relève de l'analyse du prévisible et l'urgence qui traduit la réalisation du risque et qui nécessite une réponse rapide.

L'urgence entraîne donc à agir et ne laisse pas le temps d'isoler chez la personne âgée l'aspect du problème qui pourrait relever d'un savoir médical ou d'une technologie sociale. Ces analyses viennent après.

Il faut distinguer l'urgence médicale et l'urgence sociale. Dès lors qu'il y a atteinte à l'intégrité physique ou à la vie, il y a consensus pour parler d'urgence-médicale. La notion d'urgence fait alors référence à un événement brutal affectant la santé de la personne âgée.

L'urgence médicale résulte le plus souvent d'une chute, d'accidents cardiaques, vasculaires ... ou encore d'hospitalisations répétées. La chute constitue l'analyseur d'un itinéraire dont l'entourage n'avait pas conscience et qui affole brusquement les aidants.

La notion d'urgence fait également référence à diverses circonstances moins objectives et plus difficiles à appréhender. Il s'agit de l'urgence sociale. Sous ce générique, nous inscrivons :

- les refus d'établissements hospitaliers ou des foyers-résidence de conserver plus longtemps la personne âgée ;
- la dégradation progressive de l'état de santé (déprime suite à un veuvage, arthrose évolutive, fatigue, etc...) ;
- la demande de sécurisation des voisins ou des aidants face à une démence
- enfin, la défaillance ou les limites des aidants.

L'urgence sociale, au contraire, n'est pas forcément liée à un événement soudain. Elle tient plus de la pression sociale et fait apparaître que c'est moins la notion d'urgence dans son sens objectif, vital, que la notion de risque qui est déterminante dans l'émergence de la demande. Le risque est multiple et s'exprime par rapport à la personne âgée : risque de chute annoncée par les aidants, risque de malaise pour les voisins, risque d'insalubrité pour les professionnels. Cela renvoie en fait à un danger ou un désavantage pour autrui. Il ne s'agit pas seulement d'inquiétude par rapport à la personne âgée mais souvent d'un risque pour soi.

Dans le premier cas la prévention s'avère difficile puisque l'événement déclenchant la demande de prestation est imprévisible car conjoncturel. Dans le second cas elle peut être assurée par une évaluation coordonnée et globale de la situation de la personne âgée, par un recours à un service tel que celui de l'aide ménagère, éventuellement par un hébergement temporaire, ou encore par une adaptation générale des structures telles que les foyers logement.

Si les stratégies d'accommodation prémunissent dans un premier temps de l'intrusion de l'étranger, elles empêchent toute projection. Pourtant c'est de la capacité à anticiper dont dépend un futur contrôlé, un futur dont la personne âgée resterait acteur et capable de négocier ses désirs.

Le corps social pourrait également aider à cette anticipation en refusant les traditionnelles images assimilant la vieillesse au dégoût, à la dévalorisation et en accordant de nouvelles valeurs au cycle de vie, à la différence, à la mort.