



Analyse de la demande exprimée par les personnes âgées de Haute-Saône

Etude qualitative menée auprès de 52 personnes âgées et de leur famille

SOMMAIRE

Introduction générale.....	2
Connaître la demande des personnes âgées : une intention légitime qui bute sur des difficultés méthodologiques	2
Les objectifs de l'enquête	3
La méthode d'enquête	3
Le déroulement des entretiens	4

PREMIERE PARTIE : LES PERSONNES AGEES VIVANT A DOMICILE 5

I - Introduction.....	6
II - Les conditions de vie à domicile.....	6
1 - La santé et la mobilité : des critères déterminants	6
2 - Des ressources financières jugées satisfaisantes pour le quotidien et insuffisantes pour l'adaptation du logement.....	7
3 - Un maintien à domicile rendu possible grâce d'abord au soutien familial.....	8
4 - Un réseau d'amis qui se rétrécit.....	9
5 - Peu d'activités à l'extérieur du domicile. Un isolement social assez souvent difficile à supporter.....	9
6 - Un rythme de vie organisé pour éviter l'ennui	11
7 - Des besoins ressentis comme limités pour les services d'aide au maintien à domicile	11
8 - Des freins pour le recours aux services d'aide ménagère	13
9 - Utiliser au mieux les services d'aide ménagère.....	15
10 - Un logement jugé satisfaisant, car il s'agit de «son logement»	15
11 - Une image négative des maisons de retraite	17
III - Les attentes exprimées.....	19
IV - Conclusion de la première partie.....	19
L'absence de demandes formalisées.....	20
Une capacité d'adaptation	20
L'absence de demandes individuelles ne signifie pas absence de besoins	21

DEUXIEME PARTIE : LES PERSONNES AGEES VIVANT EN ETABLISSEMENT 23

I - Introduction.....	24
II - Pas de demandes explicitement formulées.....	24
III - Des orientations le plus souvent subies, mais aussi quelquefois choisies.....	26
1 - Les orientations en établissement médicalisé : plus souvent subies que choisies.....	26
2 - L'entrée en établissement d'hébergement : une solution quelquefois choisie et préparée	28
3 - L'argent n'est pas un facteur discriminant dans le choix des établissements	29
4 - L'importance de la maison que l'on a conservée tout en entrant en maison de retraite	30
5 - Des rythmes de vie très différents selon les établissements.....	31
IV - Les besoins des familles d'accueil.....	35
V - Conclusion de la seconde partie.....	36
Créer des instances locales d'évaluation médico-sociale et d'orientation des personnes âgées.....	36
Quelle prévention des chutes des personnes âgées ?	37
La vie dans les établissements : quel projet de vie pour les personnes âgées ? Quelle évaluation pour les établissements ?	37
Renforcer le personnel pour l'animation et la présence auprès des personnes âgées	38
Prévoir un programme départemental pour l'animation des établissements	38
Quel accompagnement pour les personnes âgées hébergées et restées propriétaires de leur maison ?	39

TROISIEME PARTIE : LE POINT DE VUE DES FAMILLES DES PERSONNES AGEES	40
I - Introduction.....	41
II - Une information sur les services gérontologiques qui n'est recherchée qu'en cas de besoin.....	42
III - Les problèmes rencontrés par les familles dont le parent âgé vit à domicile.....	42
IV - Le point de vue et les attentes des familles dont le parent âgé est placé en maison de retraite.....	44
V - Conclusion de la troisième partie.....	45
Des besoins d'informations et de conseils lorsqu'une difficulté se présente.....	45
Les informer sur leurs droits et ceux de leurs parents âgés à participer aux conseils d'établissements	46
CONCLUSION GENERALE	47
ANNEXE	50

Introduction générale

Dans le cadre de l'élaboration du schéma gérontologique, le Conseil général de Haute-Saône a souhaité connaître la demande des personnes âgées afin d'en tenir compte, dans la mesure du possible, dans les orientations et les choix qui seront réalisés. L'intention de départ mérite d'être soulignée, car il est encore assez rare qu'on se préoccupe ainsi de la demande exprimée par les personnes directement concernées par la planification de services et d'équipements. Mais répondre à cette volonté de connaître les attentes et les points de vue des personnes âgées ne va pas pour autant de soi. L'exercice présente en effet des difficultés méthodologiques, surtout s'il s'agit de personnes placées en institution.

Connaître la demande des personnes âgées : une intention légitime qui bute sur des difficultés méthodologiques

On ne peut, en effet, aborder la question de la demande de services gérontologiques par les personnes âgées, sur le modèle classique des études de marketing, en la considérant comme celle émanant d'un consommateur «banal». Des études antérieures¹ sur des sujets similaires ont montré que les situations sont rares, voire exceptionnelles, où le processus décisionnel de recours à un service est clair, linéaire et univoque. Une personne âgée n'est pas toujours, loin s'en faut, acteur de la décision de recourir à un service. Dans bien des cas, la demande d'intervention est formulée ou suscitée par un tiers : famille, amis, professionnels du secteur sanitaire ou social, etc. C'est pourquoi on parle plutôt, dans ce cas, d'une demande émanant d'un acteur collectif, duquel la personne âgée peut ou non être partie prenante. Mais elle peut aussi subir la décision qui est prise pour elle. Si les choix se font toujours - ou presque - explicitement pour le bien de la personne âgée, ils sont le plus souvent empreints de toute une série d'enjeux et d'intérêts qui échappent à la personne âgée et s'imposent à elle. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il n'y ait pas de discours autonome des personnes âgées par rapport à leur situation, mais il s'exprime rarement sur le modèle de la demande, et encore moins de la demande de services.

A ces facteurs s'ajoute celui de la dépendance sociale dans laquelle peut se trouver une personne âgée dès lors qu'elle est placée dans un établissement par décision de son entourage. Lorsque cela est le cas, quel sens donner au discours recueilli dans le cadre d'un entretien avec une personne extérieure qu'elle ne connaît pas et dont elle ignore tout des intentions, même si elles sont présentées de manière à lui donner confiance. Bref, le discours recueilli est toujours à analyser en fonction de la situation de la personne et de la compréhension qu'elle peut avoir de la démarche engagée. C'est pourquoi les entretiens qui ont été menés ont toujours pris le soin de comprendre, pour chaque personne interviewée résidant en établissement, les conditions et les modalités de la décision de son placement en institution. Et c'est au regard de ces informations que le reste de son discours a pu être analysé.

Parce que la décision et la demande de services sont souvent le fait d'un acteur collectif associant la personne âgée, la famille et les professionnels du secteur sanitaire et social, nous avons choisi de doubler chaque entretien avec une personne âgée par un autre entretien avec un membre de sa famille, le plus souvent celui qui est apparu comme l'aidant principal au moment de l'interview avec la personne âgée concernée.

¹ Voir notamment «*Viellir dans la ville*», Recherche à laquelle nous avons participé pour le compte de la MIRE et du Plan Urbain. Ce travail a été publié aux éditions L'Harmattan en mars 1992.

Les objectifs de l'enquête

L'enquête a été menée dans la perspective d'apporter aux auteurs du schéma gérontologique des informations qualitatives sur les conditions de vie des personnes âgées, les motifs et les modalités de leur recours à des services gérontologiques ou à un placement en institution, leur connaissance des services qui leur sont proposés dans le département, les désirs exprimés par les personnes, leurs attentes éventuelles. On ne s'est donc pas focalisé sur l'expression de la demande, même si celle-ci a été recherchée. Il s'agissait beaucoup plus de recueillir un ensemble d'informations sur leurs conditions de vie et la manière avec laquelle leurs problèmes de santé ou leurs problèmes de la vie quotidienne sont ou ont été résolus et ce depuis le moment de leur retraite jusqu'à aujourd'hui. Une telle approche doit permettre, dans un deuxième temps, une analyse des besoins au regard de critères techniques avancés par les professionnels de l'action gérontologique.

La méthode d'enquête

Pour les raisons évoquées précédemment à propos des difficultés méthodologiques de cerner les demandes des personnes âgées, la modalité d'enquête par questionnaire avec une visée quantitative a été écartée. En effet, de tels questionnaires sont toujours simplificateurs par rapport à la réalité vécue par les personnes et ne permettent pas une investigation qualitative sur le passé des personnes et leur environnement familial et social qui donnent du sens à leurs réponses. On a donc préféré une démarche qualitative passant chaque fois par un entretien semi-directif d'une heure et demi à deux heures.

L'approche qualitative ne vise pas à quantifier les situations rencontrées mais à les connaître dans leur détail. Du point de vue méthodologique, il suffit d'un nombre limité d'entretiens, de trente à quarante, pour faire le tour de la question. Au-delà de ce nombre, il y a rapidement redondance des informations.

L'échantillon de personnes interviewées a été construit de manière raisonnée à partir de critères dont on fait l'hypothèse qu'ils ont une incidence sur la vie des personnes âgées et sur les modalités de leur recours à des établissements ou services. Trois catégories de personnes âgées ont été interviewées ainsi que l'un de leur parent (de préférence celui qui les aide le plus) :

- des personnes placées en établissement
- des personnes vivant à domicile et bénéficiant ou ayant bénéficié de services de soutien à domicile
- des personnes vivant à domicile et n'ayant jamais utilisé un service de soutien à domicile.

Les entretiens ont été menés la plupart du temps de manière individuelle. Dans un seul cas, pour une maison de retraite, l'entretien a été collectif et a concerné une dizaine de personnes âgées.

Pour les personnes vivant en institution, on a veillé à ce que les principaux types d'accueil soit représentés : unités de soins de longue durée, maisons de retraite avec section de cure médicale (publiques et privées), hébergement pour valides (en maison de retraite et en logement-foyer), placement familial.

La répartition de l'échantillon sur le territoire a été établie de manière à ce qu'il y ait une représentation du chef lieu du département, de secteurs agricoles, de secteurs plus

industrialisés et de zones subissant l'offre de départements voisins (Héricourt, Villersexel, Marnay, Rioz).

Le choix des personnes s'est fait de la manière la plus aléatoire possible. Pour les personnes vivant en établissement, chaque directeur était invité à présenter une liste de personnes âgées de 75 ans ou plus. C'est à partir de cette liste que nous avons, à chaque fois, sélectionné les quelques personnes prévues dans le plan d'échantillonnage.

Pour les personnes vivant à domicile et bénéficiant d'un service, nous nous sommes principalement appuyés sur des listes qui nous ont été communiquées par les structures locales de soutien à domicile (ADMR, FASSAD, CCAS). Pour les personnes vivant à domicile et non bénéficiaires de services, ce sont les médecins, les maires et les services sociaux des communes qui nous ont communiqué des listes de personnes susceptibles d'être interviewées. Tous les entretiens ont été précédés d'un contact téléphonique qui avait pour but de rassurer les personnes sélectionnées et faciliter les contacts.

Pour des raisons de commodités, les membres de la famille ont été interviewés par téléphone, de préférence après 18 heures. Dans le cas où une personne âgée n'avait plus de famille, l'entretien a été mené avec la personne de son entourage qui s'occupait d'elle. Cela c'est produit trois fois.

Le déroulement des entretiens

L'enquête a été, dans son ensemble, favorablement accueillie tant par les personnes âgées elles-mêmes que par le membre de la famille interviewé. Pour les personnes vivant à domicile, on compte peu de refus de personnes sur l'ensemble des contacts pris. Lorsque le cas se présentait, la personne était remplacée par une autre de la même liste fournie par l'association de maintien à domicile ou par la mairie. Les quelques refus enregistrés (deux au total) sont vraisemblablement des personnes qui n'avaient pas été averties de notre démarche ou qui avaient oublié qu'elles étaient invitées à rencontrer une personne chargée de les interviewer. Une seule personne a refusé de nous recevoir à son domicile prétextant qu'il n'avait aucune demande particulière à formuler et se satisfaisait semble-t-il de sa condition de vie. L'entretien s'est cependant déroulé sur le pas de porte.

Les familles interviewées ont été plus sensibles à la démarche que leur parent âgé, au moins dans leur expression. Elles ont surtout apprécié que le Conseil Général souhaite connaître les conditions de vie de leurs parents âgés en les rencontrant soit à domicile, soit en institution. Elles se sont montrées à la fois surprises d'une telle démarche qui leur paraissait innovante et reconnaissantes que l'on cherche à mieux cerner les besoins et les attentes de leurs parents, tout en prenant en considération leur propre point de vue.

**Première partie :
les personnes âgées vivant à domicile**

I - Introduction

La situation des personnes âgées est aujourd'hui caractérisée par le jeu d'un double processus :

- une mise à l'écart qui affecte la personne dans sa vie professionnelle (la retraite) et familiale (départ des enfants, veuvage) et qui a des conséquences d'ordre économique (perte de revenu lié à l'exercice d'une profession). Ce processus est aggravé par le rétrécissement du cercle des amis et connaissances (décès des personnes de la même génération) et par une dévalorisation des personnes âgées au travers des stéréotypes négatifs qui les frappent encore.
- un processus de diminution des aptitudes physiques et ou psychiques de la personne qui peut entraîner un recours à différentes formes de compensation, notamment par le recours à des aides pour les gestes essentiels de la vie quotidienne.

Si le souhait de toutes les personnes interrogées est, ou a été, de rester à domicile de façon indépendante, sa réalisation est néanmoins fonction de la capacité de chacune à gérer les deux processus évoqués précédemment. Cette capacité est fonction de différentes ressources inégalement réparties dans le public âgé : la santé, les moyens financiers disponibles, le niveau culturel, le capital relationnel (familial ou non). En fonction de ces différents facteurs, les stratégies mises en oeuvre pourront être différentes. Et c'est au regard de ces critères qu'ont été menés les entretiens pour comprendre les trois grandes situations des personnes âgées : vie à domicile sans aide d'un organisme, vie à domicile avec le soutien de professionnels d'un organisme extérieur, entrée en établissement.

II - Les conditions de vie à domicile

1 - La santé et la mobilité : des critères déterminants

L'état de santé a été confirmé comme un élément déterminant du recours aux services d'aide ou de l'entrée en institution. Quasiment toutes les personnes enquêtées nous ont dit qu'elles n'accepteraient un placement en institution qu'en dernier recours, autrement dit quand leur état de santé ne leur permettra plus de disposer de leur autonomie et qu'il nécessitera une surveillance médicale constante. Mais dans leur ensemble, les personnes âgées rencontrées à leur domicile souhaitent retarder le plus possible l'entrée en institution et cela en différant quelquefois les soins hospitaliers nécessaires.

Sur l'échantillon de personnes rencontrées à leur domicile, il est marquant de voir que bon nombre se considèrent en bonne santé, même si elles admettent que leur état de santé va en se dégradant du fait du vieillissement de l'organisme. Les mieux portants veillent à maintenir une activité physique en vue de maintenir leur forme (promenade quotidienne, cyclisme, jardinage, etc.). Pour eux, ces activités les aident certes à conserver une forme physique, mais cela leur permet également de rythmer leur temps journalier ou hebdomadaire. Ces personnes gardent une image plutôt dynamique de leur retraite.

L'exemple d'un couple interviewé illustre bien cette situation (M. et Mme BC) : Ce couple âgé respectivement de 80 et 78 ans habite depuis 30 ans une grande maison dans un quartier résidentiel d'une ville du département. Trois de leurs enfants sont à proximité, le quatrième est en Bretagne.

Il bénéficie d'un soutien régulier des enfants et des petits-enfants ainsi que d'un réseau d'amis. Leur vie sociale n'a pas connu de rupture entre la période où M. BC était en activité (contrôleur des impôts) et sa retraite.

M et Mme BC ont ainsi gardé une vie active. Mme BC assure les tâches ménagères, fait la cuisine, reçoit enfants, petits-enfants et amis, elle cultive ses fleurs. Elle dit qu'elle a toujours eu l'habitude de faire son jardin et qu'elle ne voit pas pourquoi elle devrait y renoncer, *«ça me permet d'avoir de bons légumes, ça me fait prendre l'air, je ne pourrais pas m'en passer.»* Son mari, qui a eu un infarctus vers l'âge de 70 ans, continue à pratiquer le cyclisme à raison de 15 kilomètres par jour. Il conduit sa voiture, ce qui permet au couple de faire leurs courses au supermarché et de rendre visite régulièrement à des amis.

Pour illustrer combien la poursuite d'une activité physique contribue chez la personne âgée à une meilleure santé, nous pouvons également citer la situation de M. H. Cette personne d'origine espagnole âgée de 85 ans est venue se réfugier en Haute-Saône durant la seconde guerre mondiale. Il a été d'abord bûcheron puis cultivateur.

Avec son épouse et leurs cinq enfants, ils ont vécu des produits de leur exploitation sur laquelle ils vivent encore. Même s'il a donné ses terres en fermage, M. H. continue à cultiver un jardin potager qui assure la consommation de légumes. M. H. voit également, dans cette activité, des avantages pécuniaires : *«Cette activité physique me maintient en forme et nous permet de compenser nos faibles ressources (5 800 F mensuels)».*

Quasiment toutes les personnes programment de manière régulière (1 à 2 fois par mois) une visite du médecin de famille en vue de faire un bilan de santé ou afin de renouveler une ordonnance : *«Je pense que je vais bien, je vois le docteur tous les mois pour un contrôle de routine... tant que je peux prendre ma voiture ça va.»* (M. N. 90 ans).

Tout en se déclarant globalement en relative bonne santé, les personnes font toutefois état, en même temps, de problèmes divers (visuels, auditifs, perte de l'équilibre, maladies cardiovasculaires, arthroses, rhumatismes, etc.). Pour autant, l'évocation de ces problèmes n'entame guère l'image plutôt positive qu'elles peuvent avoir de leur santé, en affirmant que cela est normal compte tenu de leur âge. Lorsqu'elles ne bénéficient pas d'une aide ménagère, les personnes âgées ont adapté et réorganisé leur mode de vie en tenant compte de ces difficultés.

Plus de la moitié des personnes rencontrées à leur domicile déclare se déplacer seule dans et hors du logement. Plusieurs utilisent leur propre véhicule. Pour celles qui présentent des difficultés de mobilité, toutes ne bénéficient pas de l'aide régulière d'une autre personne pour les faire sortir de chez eux. Ce qui les limite dans l'organisation de leur vie quotidienne et les conduit à souhaiter la possibilité de disposer de moyens de locomotion mis à disposition par les communes. Il peut s'agir d'un minibus ou d'un taxi avec un prix abordable pour effectuer des sorties : se rendre au marché hebdomadaire, au club des anciens, visiter des amis de villages voisins, etc. Mais, cette demande est plus facilement exprimée par les personnes âgées encore mobiles qui se projettent dans l'avenir. Par contre, celles qui connaissent des difficultés de mobilité l'expriment moins, car elles ont déjà souvent adapté leur mode de vie aux contraintes qu'elles vivent par rapport à leur mobilité et ont déjà renoncé à des comportements qu'elles avaient auparavant, sans pour autant l'exprimer comme tel.

2 - Des ressources financières jugées satisfaisantes pour le quotidien et insuffisantes pour l'adaptation du logement

L'objectif de notre démarche auprès des personnes âgées n'était pas de connaître l'état de leurs ressources ni de leur patrimoine. On est là en présence d'informations déclaratives difficilement appréciables. Il s'agissait davantage de recueillir les représentations sur leurs propres ressources au regard de leurs besoins.

Sur ce sujet, plus de la moitié des personnes interviewées considère ses ressources comme insuffisantes. Mais aucune des personnes n'a dit rencontrer de réelles difficultés financières.

La pudeur à exprimer une telle situation face à un étranger, y est certainement pour quelque chose.

Deux types de populations émergent de l'échantillon rencontré à domicile. D'une part, les personnes qui estiment disposer d'un pouvoir d'achat suffisant leur assurant un bon niveau de vie et d'autre part celles qui ne bénéficient que de leur pension de réversion ou du minimum vieillesse. Dans le premier cas, il s'agit le plus souvent d'hommes ou de couples, mais aussi de veuves cumulant leur propre retraite issue de leur activité professionnelle et la pension de réversion de leur conjoint¹. Dans le deuxième cas, on ne se plaint pas, mais on considère que ses ressources donnent une condition de vie plutôt modeste qui permet de faire face aux besoins de la vie quotidienne. Mais dès lors qu'il faut engager des dépenses exceptionnelles, il n'en va plus de même.

Mme G, 86 ans, est veuve. Son mari est décédé à l'âge de 89 ans, il y a 8 mois. Il était instituteur et directeur d'école en fin de carrière. Elle-même a été institutrice. Actuellement elle perçoit mensuellement sa propre retraite, à savoir 9 000 F, et la pension de réversion de son mari qui s'élève à 7 000 F. Ces ressources mensuelles de 16 000 F lui assurent des moyens suffisamment confortables, et cela d'autant plus qu'elle est propriétaire de sa maison.

Toute différente est la situation de Mme M, ancienne agricultrice et veuve d'agriculteur. Elle a perdu son mari il y a quelques mois. Un de ses quatre enfants, un fils célibataire de 46 ans, habite en face de chez elle. Si elle entretient des relations de grande proximité avec tous ses enfants, c'est surtout avec ce fils qu'elle partage sa vie quotidienne, notamment depuis le décès de son mari. Chaque soir, ils dînent ensemble. C'est une façon pour lui de l'entourer affectivement et, pour elle, d'aider son fils célibataire pour la cuisine. Mme M. est propriétaire de sa maison située au cœur d'un village rural, avec un jardin qu'elle entretient elle-même. Elle y cultive des légumes pour sa propre consommation. Ses revenus mensuels sont de 4 000 F. Ils lui permettent d'assurer les dépenses courantes, mais se révèlent insuffisants lorsqu'elle doit faire face à des dépenses plus importantes comme, récemment, l'installation d'une douche et de barres d'appui. Le Conseil général est intervenu dans le financement de ces travaux après que ses enfants, informés de cette possibilité, en aient fait la demande au nom de leur mère.

3 - Un maintien à domicile rendu possible grâce d'abord au soutien familial

Pour bon nombre des personnes rencontrées à domicile, leur maintien dans leur cadre de vie est rendu possible grâce au soutien familial. Les enfants sont très présents. Quasiment toutes les personnes rencontrées ont un ou plusieurs enfants à proximité de leur domicile. Les exemples cités précédemment en témoignent. A l'exception d'une seule personne de notre échantillon, pour celles vivant à domicile, les liens avec les enfants sont intenses et estimés de grande qualité affective.

Deux facteurs semblent influencer la fréquence des contacts avec le parent âgé : la taille de la famille et sa proximité géographique. Quand le ou les enfants sont proches géographiquement, les visites de ces derniers sont fréquentes. S'ils habitent la même commune, elles sont quasi quotidiennes. A l'inverse quand l'enfant demeure sur un autre département ou une autre région, les visites s'effectuent à l'occasion de fêtes familiales telles que Noël ou Pâques. Toutefois, les échanges restent fréquents et se font par téléphone.

Si les liens avec les enfants restent intenses, le soutien familial au quotidien est cependant souvent plus limité. Il se réduit la plupart du temps à un seul parent (le fils, la fille, la belle fille ou le conjoint). Rares sont les situations où cette forme de support est partagée par les différents enfants, même s'ils vivent tous à proximité. C'est le plus souvent un seul enfant qui

¹ Cette situation peut aussi concerner les hommes, mais compte tenu du différentiel d'espérance de vie entre les sexes, elle est plus rare pour le sexe masculin.

est l'aidant au quotidien. Le veuvage d'un parent âgé est le déclencheur de cette aide accrue. D'abord affective et morale, elle s'étend rapidement aux aspects plus matériels.

A côté du soutien familial, subsiste parfois l'aide d'un réseau de solidarité composé de voisins, d'amis ou plus rarement de bénévoles. Celui-ci assure principalement des visites amicales, rend des services tels que la livraison du pain, le portage de journaux, du courrier etc. Mais il intervient rarement dans l'aide domestique et encore moins dans l'aide pour des soins corporels.

Mme F, 85 ans vit dans un village dans lequel elle est arrivée à l'âge de 11 ans pour travailler comme fille de maison chez un entrepreneur pendant une dizaine d'années. Elle n'est jamais allée à l'école, ne sait ni lire, ni écrire. Veuve d'un premier mariage, elle s'est remariée. Son second mari est décédé, à l'âge de 82 ans, il y a deux ans. Trois enfants sont issus de ces deux unions : un fils, âgé aujourd'hui de 60 ans, qui habite Montbéliard, deux filles, l'une âgée de 55 ans et l'autre de 47 ans. La plus âgée des filles habite à 500 mètres de Mme F, la plus jeune à Besançon.

Depuis son second veuvage, Mme F a suivi les conseils de ses filles et bénéficie des services d'une aide ménagère deux heures par semaine. Sa fille, habitant proche d'elle, complète éventuellement les tâches ménagères nécessaires au cours de ses visites bi-journalières. Son voisinage l'aide également pour des tâches plus occasionnelles : *«les gens sont gentils pour moi au pays, ils me rendent des services, ils me rentrent mon bois, me donnent des légumes. Je suis gâtée, j'ai rendu des services quand j'étais plus jeune, aujourd'hui personne ne me laisse tomber.»*

Ses deux autres enfants lui téléphonent chaque soir et lui rendent visites plusieurs fois par mois. Mme F se déclare en bonne santé. Elle se vante même de ne consommer que très peu de soins médicaux. L'hiver dernier, pour la première fois de sa vie, selon ses dires, elle a adressé une demande de remboursement de frais médicaux à la sécurité sociale. Aussi n'envisage-t-elle pas de vivre ailleurs que chez elle, tout en envisageant d'avoir recours à plus d'heures d'aide ménagère. Son optimisme apparaît également lorsqu'elle confie qu'elle *«espère vivre le plus longtemps possible sans être malade, ne pas aller traîner dans une maison de retraite, car là-bas on n'est pas chez nous, tout gentils qu'ils soient.»*

Cette mixité de l'aide familiale et amicale est surtout marquée en milieu rural, elle participe largement à la vie sociale des personnes âgées enquêtées, car outre les services rendus, les visites effectuées au domicile de la personne âgée sont vécues comme autant d'occasions de rompre avec une certaine monotonie et solitude.

4 - Un réseau d'amis qui se rétrécit

Il reste toutefois que le réseau amical, aussi intense puisse-t-il être, se rétrécit progressivement. La recomposition sociale et démographique des communes, notamment celles qui sont passées d'un statut rural à celui de périurbain, avec l'arrivée de nouveaux habitants, peut entraîner une perte de repères pour des personnes âgées, surtout si elles sont restées célibataires et que leurs liens familiaux se limitent à leurs frères et sœurs. C'est ce qu'exprime un ancien salarié agricole, célibataire, âgé de 80 ans et vivant seul depuis la mort de sa mère il y a une quinzaine d'années : *«Mes amis d'enfance ont disparu pour la plupart. De nouveaux habitants sont arrivés, je ne les connais pas. Ils ont d'autres habitudes. Les propriétaires du café ont changé. Pour les magasins c'est pareil. Je ne connais presque plus personne. Je ne m'y retrouve plus. Alors je préfère rester seul»* (M. AS, 80 ans).

5 - Peu d'activités à l'extérieur du domicile. Un isolement social assez souvent difficile à supporter

Une minorité seulement participe à une activité associative ou bénévole. Plus rares sont encore celles qui fréquentent un club des anciens. Leurs activités extérieures se concentrent assez souvent sur des pratiques religieuses. Si elles n'ont pratiquement pas d'activités culturelles, quelques personnes, mais assez rares dans notre échantillon, ont conservé une

pratique sportive soutenue sans pour autant être adhérentes à un club (cyclisme, marche, etc.). Les pratiques culturelles sont plus fréquentes en milieu urbain et chez certaines catégories de retraités, notamment chez les anciens instituteurs.

De même, la grande majorité des personnes enquêtées ne part jamais en vacances. Les raisons sont multiples : absence d'habitudes de vacances, état de santé, possibilités financières, contraintes domestiques. Si les trois premiers freins peuvent encore être levés, la présence d'animaux domestiques ou d'élevage constitue un obstacle, jugé insurmontable par les personnes concernées. Certes, elles n'ont pas l'habitude de partir en vacances, mais si des opportunités se présentaient, elles ne les refuseraient certainement pas si, par ailleurs, des possibilités de garde de leurs animaux existaient.

Malgré les handicaps éventuels, la dégradation de certains sens ou de la mobilité, les personnes tentent de rester en phase avec le monde extérieur. La lecture du journal régional est un des moments structurant de la matinée des personnes âgées. Celles qui ont des problèmes de vision, remplace le journal par la radio ou la télévision. Encore qu'elles utilisent presque toutes les différents moyens d'information. On se renseigne par l'intermédiaire de voisins ou d'amis sur les nouvelles de la commune ou du quartier.

Globalement, on peut dire qu'il y a un déficit dans la gestion du temps libre des personnes âgées vivant à domicile. Nous n'avons pas recensé d'associations de bénévoles qui rendent visite aux gens âgés isolés, en dehors de quelques initiatives émanant de religieuses. C'est pourquoi la solitude et l'isolement social pèsent pour un grand nombre de personnes rencontrées :

«La solitude est surtout difficile à supporter en hiver, même les voisins je ne les vois pas beaucoup durant cette période de l'année. J'avais envie de fréquenter le club des anciens pour ne plus être seule, pour voir du monde, mais au club ce sont des clans alors je ressentais encore plus la solitude d'être mise à l'écart» (Mme P, 70 ans).

«Nous sommes ici depuis 30 ans, nous connaissions tous nos voisins, mais maintenant tout le monde a vieilli, les gens décèdent ou partent en maison de retraite, on a donc de moins en moins d'amis dans le quartier» (M. et Mme BC, 80 et 78 ans)

Ce sentiment d'isolement est encore plus ample chez les personnes veuves et éprouvant des difficultés de mobilité. Elles parlent plus spontanément que d'autres de leur solitude qui est le plus pénible en fin de journée et en soirée. Elles se retranchent dans des pratiques de lecture, de tricot ou de télévision. Le téléphone devient alors un lien privilégié avec l'extérieur. Assez souvent, les enfants mêmes éloignés appellent tous les soirs.

M. D, 87 ans, vit en appartement HLM à la périphérie d'un centre urbain. Il est retraité de l'industrie automobile et du Trésor public. Il est veuf depuis 4 ans, après 62 ans de vie commune avec son épouse. Un de ses deux enfants habite à 60 kilomètres, l'autre réside dans la même ville que lui, mais leurs relations sont plutôt distendues. Ses enfants lui rendent visite une à deux fois par mois.

Cette solitude familiale est d'autant plus mal supportée par M. D. qu'il est en mauvaise santé et souffre de pathologies l'isolant du monde extérieur. Il a un fort déficit auditif (il n'entend plus son téléphone, ne peut écouter ni la radio ni la télévision), des problèmes visuels entravant la lecture, d'importants problèmes de l'appareil circulatoire qui le handicapent pour la marche. Dans son logement, il se déplace en prenant appui sur les meubles et les murs. Ce déclin physique, progressif depuis l'âge de 60 ans, le confine chez lui et l'amène à se replier sur lui-même : *«Depuis ma retraite, je ne m'occupe plus beaucoup de ce qui se passe à l'extérieur, je vis surtout de souvenirs.»* La baisse de son acuité visuelle le rend d'autant plus amer que la lecture est son principal plaisir.

Sa relation avec le monde extérieur se fait seulement grâce au soutien de sa voisine de palier qui lui apporte quotidiennement son journal, son courrier et qui assure des tâches domestiques à raison de sept heures par semaine.

6 - Un rythme de vie organisé pour éviter l'ennui

On sait que pour la plupart des gens âgés, le temps est un élément à la fois contraignant et élastique. Pour l'ensemble des personnes que nous avons interviewées à leur domicile, la journée est organisée de manière assez identique. Avec les rythmes de vie qu'elles s'imposent, elles se créent des buts pour éviter l'ennui. D'une personne à l'autre et d'une journée à l'autre, les activités du matin sont quasiment similaires. La matinée est toujours bien occupée, parfois même jugée trop courte. En général, on se lève tôt (8 heures), on fait sa toilette, on part aux courses si la mobilité le permet. Souvent on s'oblige à sortir malgré les difficultés éventuelles. On prépare le repas, on déjeune, etc. La sieste est souvent de rigueur. Quant à la suite de l'après-midi, les activités sont souvent plus variées : on s'impose du ménage - même approximatif -, du rangement, on trie les tiroirs. Ce faisant, on vit avec son passé, on revit ses souvenirs. Parfois, on se réfugie dans la lecture, la télévision, le tricot ou le bricolage pour les hommes. En été, on rencontre quelques amis. Bref «on tue le temps» en s'imposant des rythmes de vie.

Mme F, 85 ans, veuve. Elle se lève vers 8 heures. Après son petit déjeuner, elle fait son lit et son ménage. Puis elle va faire des courses : le pain, le journal. Elle lit le journal (*«je ne lis pas, je le potasse»*). Vers 11 h, elle va chez sa fille qui habite près d'elle pour lui porter le journal. Vers 11 h 30, elle retourne chez elle pour préparer le repas et déjeune. Vers 12 h 30 - 13 h, elle fait la vaisselle et donne un coup de balai. L'après-midi, elle regarde la télé, fait un tour dehors, va souvent au cimetière et rend visite aux voisines. A 19 h, elle mange devant sa télé. A 21 h, elle se couche. Pour elle, *«les après-midi sont longs, surtout en hiver. Je n'aime pas aller au club du 3^e âge, j'aime autant rester chez moi»*.

Mme G, 86 ans, veuve depuis 8 mois. Elle se lève à 8 h, prend son petit déjeuner, fait sa toilette. Il est 9 h 30 quand elle se met à lire le journal. Vers 11 h, elle prépare son repas de midi en cuisinant, dit-elle, des mets faciles (grillades, boîtes de conserve). Elle déjeune, prend son café. A 14 h, l'aide ménagère arrive et ensemble elles vont faire des courses ou se promener dans le quartier. Elle dîne vers 18 h 45 et regarde la télé. Elle se couche vers 21 h 30.

M. J, 86 ans, veuf. Il se lève vers les 8 heures, prend son petit déjeuner et lit le journal. La matinée, il «bricole», comme il dit. Chaque jour, à midi, il part en voiture pour déjeuner dans un restaurant (un routier) où il a ses habitudes. Il y reste jusque vers 14 h 30 - 15 h. L'après-midi, si le temps le permet, il travaille au jardin. La télé ne l'intéresse pas, pas plus que la lecture. Pour lui, *«le soir c'est long, aborder de nouveau l'hiver m'épouvante.»*

7 - Des besoins ressentis comme limités pour les services d'aide au maintien à domicile

La présence soutenue d'un membre de la famille réduit le recours aux services d'aide à domicile. Certaines personnes se contentent de l'aide de leur famille ou éventuellement d'amis et n'envisagent guère de faire appel dans l'immédiat aux services d'aide à domicile. Une partie a parfois recours au travail au noir pour effectuer des tâches domestiques (entretien de la maison, du jardin, etc.) quand l'aide de la famille est jugée insuffisante ou difficile à mobiliser.

M. K, 77 ans, habite une ferme dans un hameau. Ce bâtiment est un héritage de ses parents. Il y est né et y a grandi. A l'âge de 37 ans, il est parti vivre à Paris pour rejoindre sa fiancée. Dans la capitale, il a occupé un emploi de maçon pendant 30 ans. Le jour de sa retraite, il a choisi de revenir dans sa ferme natale. Ses revenus financiers mensuels s'élèvent à 8 200 F.

Sa fille (37 ans), son gendre, son petit-fils de 6 ans, habitent avec lui et occupent le rez-de-chaussée. M. K a une chambre à l'étage, proche de la salle de bains et des toilettes. C'est la proximité des sanitaires qui lui a fait choisir la chambre du haut. Des difficultés de locomotion, il se déplace avec une béquille, lui ont fait préférer cette solution.

Depuis le décès de sa femme, en septembre 1996, M. K. est dans une situation de totale dépendance vis-à-vis de sa fille et de son gendre pour l'accomplissement des tâches ménagères, l'alimentation de la chaudière au bois, la confection des repas.

M. K souhaite ne pas quitter son «chez-soi». Il est marqué par le souvenir des visites auprès de sa sœur qui a fini sa vie en maison de retraite : *«c'était horrible, on entendait crier.»* Lorsqu'on tentait de le faire parler davantage de son avenir, il a toujours esquivé la question, tout comme sa fille.

M. N, 90 ans, était épicier dans son village. Veuf depuis 3 ans, après 66 ans de mariage, il a deux enfants : une fille, 52 ans, demeurant à une soixantaine de kilomètres et un fils à 2 km.

M.N est propriétaire de sa maison, conduit sa voiture et se suffit ainsi à lui-même. Sa fille et son fils lui apportent un soutien régulier pour des tâches matérielles (nettoyage de la cuisinière au bois, travaux courants de la maison, etc.), et un soutien moral et affectif. Sa fille vient déjeuner chaque lundi avec lui. Elle profite de cette visite pour entretenir son linge, faire des courses et préparer des repas en avance pour trois jours. Chaque autre jour de la semaine, elle lui téléphone systématiquement vers 19 heures.

Le jour où M. N ne pourra plus rester seul chez lui, il est déjà prévu que sa fille l'accueille chez elle. Les relations entre le père et la fille sont empreintes d'une grande confiance mutuelle. M. N. s'en remet à elle pour les décisions à prendre éventuellement dans l'avenir : *«S'il m'arrive une tuile, c'est ma fille qui décidera de mon sort.»* Son fils est également très présent. Il passe chaque jour prendre des nouvelles et l'accueille chaque dimanche pour le déjeuner.

Ce réseau filial est renforcé par l'aide occasionnelle du voisinage (couper et rentrer le bois par exemple) et l'intervention, une fois par semaine, d'une voisine pour son ménage.

Les personnes qui ont recours aux services d'aide à domicile utilisent principalement l'aide ménagère et le portage de repas. Elles présentent souvent des difficultés de santé et de mobilité. Et c'est principalement par l'intermédiaire de leur environnement proche qu'elles ont eu connaissance de l'existence des services.

Ces personnes, usagers des prestations de maintien à domicile, portent globalement une bonne appréciation sur les services d'aide ménagère qu'elles considèrent comme sûrs et de bonne qualité. Elles apprécient autant la réalisation des tâches matérielles que la présence bienveillante et attentive de l'aide ménagère. Et, quelquefois même, c'est plus la présence qui est souhaitée. Dans les secteurs ruraux, les aides ménagères sont parfois des parents éloignés ou par alliance ou encore des connaissances de longue date. Ce qui renforce les relations de proximité et de confiance.

Mme A habite un petit village en milieu rural dans le nord du département. Agée de 89 ans, mère de deux fils, elle est veuve depuis 1983. Son mari était artisan garagiste. Les visites des enfants, une fois tous les deux mois s'expliquent par le fait que l'un réside à Lyon et l'autre à Montbéliard est malade.

Elle bénéficie d'une pension de réversion mensuelle de 3 200 F qu'elle considère tout juste suffisante pour vivre, bien qu'elle soit propriétaire de sa maison. Sa maison, dépourvue de confort, ne dispose pas de salle de bain. Mme A effectue sa toilette dans sa cuisine. Aujourd'hui, elle se sent relativement isolée, surtout depuis que son état de santé s'est dégradé. Elle présente des difficultés de mobilité qui rendent difficile ses déplacements à l'intérieur de sa maison ainsi qu'à l'extérieur. Ne pouvant plus accéder à l'étage, elle a installé sa chambre à coucher au rez-de-chaussée.

Elle regrette de ne plus pouvoir rendre visite à ses amis dans le village pour rompre avec son état de solitude. Elle utilise volontiers le téléphone pour prendre des nouvelles de ses enfants et de ses amis.

Consciente de ses problèmes de santé et confrontée à la difficulté d'assurer seule l'entretien de son logement, Mme A a fait appel à une aide ménagère de l'ADMR sur les conseils d'un voisin qui lui-même est utilisateur de ce service. Mme A. apprécie d'autant plus l'intervention de l'aide ménagère que celle-ci est en quelque sorte considérée comme faisant partie de sa famille puisqu'il s'agit de la nièce d'une de ses deux belles filles. Pour elle, c'est plus qu'une aide ménagère.

Dans le même temps, sous la pression de ses enfants, elle a également fait appel au service de portage de repas à domicile. Aujourd'hui son état de santé s'aggravant (vertiges, chutes fréquentes, opération des hanches imminente, déficit visuel), Mme A se fait à l'idée d'entrer dans la maison de retraite située dans son village : *«Tout ce que je sais, c'est qu'en ce moment ça flanche fort, j'irai à la maison de retraite quand je ne pourrai plus rien faire seule»,* dit-elle

Mme G, 86 ans, veuve, éloignée géographiquement de ses enfants (l'un à Besançon, l'autre à Grenoble), bénéficie de deux heures d'aide ménagère par jour du lundi au vendredi inclus. Elle souhaite que cette aide ménagère puisse également être présente le samedi et le dimanche, car ce ne sont pas forcément les jours *«les plus gais de la semaine.»* Elle admet que sans cette présence, elle ne pourrait pas se maintenir à domicile. Mme G précise volontiers que les tâches effectuées par son aide ménagère ne sont pas seulement d'ordre domestique (passer l'aspirateur, laver le sol, etc.), mais aussi une présence, un accompagnement, un soutien affectif. Elles vont fréquemment ensemble au cimetière, à la banque, faire des courses. Bref, une présence aux formes variées qu'elle apprécie.

Pour le portage de repas, quelquefois personnes rencontrées à domicile se montrent toutefois plus critiques. Bien souvent le recours à ces services s'est fait dans l'urgence à la suite d'une maladie, d'un accident ou du veuvage. C'est le cas, par exemple, de M. L, 89 ans, qui après le décès de sa femme et sur les conseils de ses voisins, a eu recours au service de portage de repas. Mais, très vite, il a interrompu ce service, car les repas livrés ne correspondaient pas à ses attentes. Si la quantité y était, la qualité laissait, selon lui, à désirer : *«Les repas n'étaient pas à mon goût, et surtout ils étaient trop copieux, ce qui occasionnait du gaspillage que je ne supportais pas.»*

Les personnes qui ne sont pas directement usagers des services de soutien à domicile ont également une appréciation plutôt positive sur ce qu'elles en connaissent, en particulier le service d'aide ménagère. Mais, de leur point de vue, les services d'aide à domicile sont surtout utiles pour les autres personnes âgées, celles qui sont seules, sans famille, sans aucune autre aide. Pour Mme P, 70 ans, veuve depuis 15 ans, très entourée par ses quatre enfants, le recours à des services d'aide ménagère lui apparaît inutile. Elle considère que cette aide ne devrait concerner que les personnes isolées. : *«l'ADMR rend bien des services, comme les repas à domicile, mais moi je n'en ai pas besoin, je suis bien entourée. Pour celles qui sont seules, ce qui est important c'est d'avoir la compagnie d'une aide ménagère.»*

D'une manière générale, les personnes non-usagers de services de soutien à domicile ont une faible connaissance de ce qui existe comme réponses instituées pour les gens âgés. Elles citent principalement le service de portage de repas et l'aide ménagère qu'elles connaissent parce qu'un voisin ou un ami les utilise ou parce qu'elles en ont entendu parler par leur environnement. D'autres connaissent le service de portage de repas car elles voient passer la camionnette de l'ADMR dans le village. Par contre, les autres services (téléalarme, petits dépannages à domicile, soins infirmiers, etc.) sont très rarement cités spontanément.

Quand on leur demande où elles iraient se renseigner en cas de besoin, elles citent en premier lieu la mairie, puis le correspondant local de l'ADMR ou la FASSAD. Les services sociaux et les médecins sont rarement cités comme sources d'informations. Toujours selon les propos de Mme P : *«Si je devais me renseigner, ça serait auprès de ma voisine qui travaille à l'ADMR, sinon j'irais à la mairie du village, car je ne connais pas grand chose, je n'ai même pas le journal».*

8 - Des freins pour le recours aux services d'aide ménagère

Les personnes qui n'utilisent pas les services de soutien à domicile misent d'abord sur leurs enfants pour faire face à d'éventuelles difficultés si elles devaient se présenter. A la limite, pour certaines d'entre elles, devoir faire appel à un service d'aide ménagère serait presque infamant, dans la mesure où cela signifierait que leurs enfants les abandonnent et ne veulent pas s'occuper d'elles. Il y a là un frein psychologique et affectif à l'utilisation raisonnée des services d'aide ménagère. D'autres freins apparaissent également de manière explicite dans le discours des personnes rencontrées et notamment celui de la méfiance à l'égard d'une personne étrangère appelée à s'immiscer dans l'intimité de la personne : Mme P, situation

évoquée précédemment, conforte l'idée que certaines personnes toujours habituées à ne compter que sur elles, ne veulent pas faire appel à une autre personne : *«Les aides ménagères c'est bien, mais personnellement je n'accepterais pas que n'importe qui vienne chez moi faire mon ménage. Chez nous on s'est toujours très bien débrouillé seul. Dans les campagnes on est méfiant, je n'ai pas confiance à ce que les étrangers me racontent. De toute façon, je n'envisage pas d'utiliser ces services, peut-être que je changerai d'avis le jour où ça ne va pas.»* (Mme P, 74 ans).

Au-delà de ces freins reconnus comme tels, il y en a d'autres moins facilement exprimés. Le plus important porte certainement sur une forme de déni de la vieillesse. Car accepter de s'en remettre à une aide ménagère pour effectuer ce que l'on a fait tout au long de sa vie, c'est en quelque sorte accepter que l'on devienne dépendante d'un tiers et donc reconnaître sa propre incapacité à assurer l'entretien courant du logement. Dans ce cas, des personnes âgées préfèrent réduire leurs exigences en termes de propreté et d'entretien du logement ou de la maison plutôt que d'utiliser une aide ménagère : *«Je connais les ADMR, mais pourquoi j'en aurai besoin ? Je passe un petit coup de balai, un coup de torchon. Et puis ce que je ne peux plus faire, je ne le fais pas. Tant pis. Avant j'étais maniaque, mais avec l'âge, je fais comme je peux»* (Mme Q, 80 ans).

Mme O, 85 ans, veuve, vit seule chez elle. Elle refuse tout contact avec des structures pour personnes âgées : *«Je n'aime pas fréquenter les personnes âgées, je refuse toujours les invitations de la mairie pour les repas ou les fêtes avec les retraités. Je ne suis pas intéressée par les services d'aide ménagère car je ne serais pas à l'aise avec des personnes que je ne connais pas, ça me dérangerait. Et puis si je n'utilise pas ces services c'est que je n'en ai pas besoin.»* Il faut aussi préciser que Mme O. a des problèmes de santé invalidants : elle a des vertiges, tombe assez souvent. Elle vit seule et n'a pas de famille.

Certaines personnes âgées n'envisagent pas le recours aux aides ménagères pour des raisons plus complexes. Il s'agit à la fois de montrer son autonomie, mais aussi d'inciter les enfants à participer au soutien à domicile. C'est à la fois le déni de la vieillesse et une garantie de mobilisation des enfants qui jouent.

Le coût du service est rarement utilisé comme argument de refus. Est-ce en raison de leur méconnaissance des tarifs pratiqués puisque les personnes âgées n'ont pas manqué de noter qu'elles souhaiteraient être davantage informées sur les services existants et les tarifs en vigueur dans le département ?

Cela dit, tout laisse à penser que le recours à des services spécialisés est accepté à partir du moment où il y a aggravation importante de la situation de santé de la personne âgée et que l'aide des membres de la famille représenterait une charge trop lourde risquant de déstabiliser leur vie familiale et professionnelle. Mais alors c'est souvent sur pression de la famille que l'aide ménagère est acceptée.

La rencontre avec Mme E, âgée de 78 ans, veuve depuis deux ans, illustre combien le recours à une aide ménagère a pu soulager ses deux enfants et elle-même dans le maintien à domicile de son mari atteint de maladie d'Alzheimer. Elle affirme que sans cette aide, elle aurait dû devancer la demande d'hospitalisation de son mari : *«J'ai une fille qui venait tous les matins pour sa toilette et c'était bien. Pour les tâches ménagères, c'était également très bien.»* Après le décès de son mari, elle a conservé les services de l'ADMR à la fois pour la soulager dans les tâches d'entretien de la maison et pour avoir une compagnie : *«j'ai gardé l'aide ménagère parce que je l'aime bien, on discute bien.»*

9 - Utiliser au mieux les services d'aide ménagère

Lorsqu'elles ne peuvent plus faire autrement, soit parce que l'aidant principal ne peut plus assurer l'ensemble des tâches nécessaires, soit parce que la pression de l'entourage est de plus en plus forte, soit parce que les contraintes de santé les y contraignent et que la famille est absente ou ne peut pas intervenir, les personnes âgées n'hésitent pas à accepter ou à faire appel aux services d'aide ménagère. Et si l'aide est fortement suggérée par les enfants, les personnes âgées se réapproprient la décision comme pour manifester leur autonomie. Mais alors, c'est souvent la compagnie apportée par l'aide ménagère qui est reconnue. Son apport en aide ménagère, stricto sensu, pourtant réelle et efficace, est alors souvent passée au second plan dans le discours des personnes âgées. Tout se passe alors comme si l'aide était plus perçue pour rompre l'isolement que pour son apport ménager dont on ne veut peut-être pas reconnaître l'importance, car ce serait alors admettre que l'on est vieux. *«L'aide ménagère c'est sensationnel, même quand c'est une remplaçante... ça finit par devenir une amie. Il y a de longues discussions, on partage les mêmes goûts. Elle aime les fleurs, elle m'en apporte parfois. L'aide ménagère, c'est plus que le simple ménage, il y a des échanges. Elle intervient aussi chez M. XX qui aime la lecture et ne peut plus sortir de chez lui, alors elle m'emprunte des livres pour lui prêter»* (Mme BC, 78 ans).

10 - Un logement jugé satisfaisant, car il s'agit de «son logement»

Interrogées sur l'appréciation qu'elles portent sur leurs conditions de logement, la majorité des personnes âgées se déclare satisfaite des conditions dans lesquelles elles vivent. L'opinion recueillie sur ce point reste toutefois très subjective. Il y a toujours la crainte de s'entendre dire que le logement n'est pas aux normes de sécurité et que de ce fait il est urgent d'envisager un autre type d'hébergement. Pour éviter ces remarques, les personnes âgées ont tendance à faire une description idéale de leur logement.

Si l'on s'en tient au mode de chauffage, l'enquête montre que toutes les personnes visitées à leur domicile disposaient d'un mode de chauffage qui ne demandait pas de manipulations pénibles, tel que couper du bois, alimenter une chaudière au charbon, etc. Tous les logements étaient équipés d'un chauffage central au gaz, au fioul ou électrique. Seules quelques personnes disposaient encore d'une cuisinière au bois pour confectionner leurs repas : *«Mon fils a fait des travaux d'isolation et a installé un chauffage central au fioul. Il me reste la cuisinière au bois. C'est un voisin qui s'occupe de mon bois, moi il me reste plus qu'à allumer la cuisinière et la charger de bois, j'ai l'habitude donc ce n'est rien. C'est mon fils qui m'aide pour la nettoyer»* (Mme M, 74 ans).

C'est d'ailleurs par rapport au mode de chauffage que les personnes âgées et leur famille anticipent le mieux la vieillesse en milieu rural. A plusieurs reprises, on a pu entendre qu'elles avaient changé de mode de chauffage, en passant d'un système plus traditionnel au fioul, pour prévenir les impossibilités de manipulation de bois liées à l'âge. Ces anticipations portent aussi sur l'installation de barres d'appui dans la salle de bains ou dans les WC, de rampes dans les escaliers, ou encore le remplacement d'une baignoire par une douche. Mais, comme on le verra par la suite, ce sont certainement les seuls domaines où une telle anticipation est réalisée.

Dans de nombreux cas, le logement est perçu comme trop grand, aujourd'hui que les enfants sont partis et que la personne vit souvent seule. Certaines personnes semblent d'ailleurs s'épuiser à entretenir leur maison. D'autres ont fait le choix de réduire leurs exigences en

matière d'entretien et laissent parfois dans un relatif abandon le premier niveau et le jardin. Si l'entretien des espaces extérieurs est parfois confié à un voisin, c'est rarement le cas pour le logement.

L'usage du logement ou de la maison est fonction de l'état de santé et de la mobilité des personnes. Plus l'état de santé se fragilise ou la mobilité se réduit et plus l'espace utilisé se réduit. De toutes façons les exigences de confort sont souvent celles de la génération de la personne âgée :

«Aujourd'hui j'ai des problèmes pour monter les escaliers pour aller me coucher, alors maintenant je couche en bas. Je n'ai jamais eu de salle de bains, je fais ma toilette comme dans le temps» (Mme A, 89 ans).

«La maison est beaucoup trop grande pour moi seule. Je n'entretiens que les trois pièces du bas. J'ai encore la cuisinière au bois mais je m'en sers le moins possible, je préfère me servir de la cuisinière au gaz, c'est plus simple. J'ai une salle de bain qui n'est pas adaptée, j'ai toujours peur de glisser, mais j'arrive quand même à me débrouiller comme ça» (Mme N, 90 ans).

«L'ennui c'est l'entretien de l'extérieur de la maison. Aujourd'hui c'est principalement les enfants et un ami qui se chargent de l'entretien du jardin. Nous avons supprimé le potager, aujourd'hui on fatigue beaucoup plus vite.» (M. et Mme BC. 80 et 78 ans).

D'une manière générale, les personnes âgées se déclarent très attachées à leur maison ou leur appartement, car ils sont chargés d'histoire et de souvenirs et constitue un lien important avec le passé. C'est certainement pourquoi les éléments plus objectifs de confort, tels que les générations d'adultes d'aujourd'hui peuvent les percevoir, ne sont pas déterminants pour les personnes âgées.

Les personnes rencontrées à leur domicile, en particulier celles vivant en milieu rural, semblent très attachées à leur maison et à leur village. La perspective de devoir s'installer dans un établissement hors de leur commune est vécue comme la source potentielle d'une double rupture : avec son logement et le lien qu'il représente avec le passé, avec son village dans lequel la personne peut être connue et a des repères.

Le cas de M. L. illustre cet attachement porté à son lieu de vie. Agé de 89 ans, il est veuf depuis un an. Il n'a pas d'enfant. Il exerçait le métier de mécanicien-auto à son compte dans son village de résidence. M. L. est très connu des habitants du village. D'ailleurs, encore aujourd'hui, il est régulièrement sollicité pour effectuer des petites réparations bénévoles ou pour du prêt de matériel. En contrepartie, M. L. est aidé par ses voisins et amis pour l'entretien des espaces extérieurs de sa maison. Il se déplace en voiture pour rendre visite à ses amis ainsi qu'à sa sœur qui habite le même village. Son désir est de pouvoir se maintenir le plus longtemps chez lui. Il n'envisage surtout pas l'idée d'intégrer un jour une maison de retraite qui l'obligerait à quitter son village. Il dit également ne pas vouloir faire appel aux services d'aide à domicile, pour autant il recourt une fois par semaine à une voisine pour l'entretien courant de son logement. Il se refuse à songer aux années à venir, car *«penser à l'avenir c'est déjà se résigner et gâcher le moment présent»*. En cas de difficultés, M. L. dit que la décision reviendra à son médecin de famille.

Demeurer dans leur commune d'origine leur permet de conserver des connaissances et surtout de se maintenir près de la famille qui bien souvent vit à proximité. L'enquête fait nettement ressortir que ce sentiment d'appartenance à la communauté locale est assez bien développé chez les personnes âgées.

Plutôt que de quitter leur logement, les personnes âgées optent pour une amélioration de leur habitation. Certaines personnes ont déjà apporté à leur frais, avec parfois une participation du

Conseil Général, quelques adaptations. Aucune des personnes visitées n'avait fait le choix de déménager dans un logement plus adapté.

11 - Une image négative des maisons de retraite

Les personnes âgées rencontrées sont dans leur ensemble peu favorables à intégrer une institution. Leurs discours consistent à dire qu'elles seraient disposées à le faire pour prévenir la solitude et surtout afin d'éviter de peser sur leur entourage en cas de graves problèmes de santé : *"Ce que je veux c'est ne pas être une charge pour mes enfants, c'est de ne pas gêner mes enfants dans leur ménage"* (Mme M, 74 ans).

Une nette majorité redoute d'ailleurs l'éventualité d'aller un jour à *"l'hospice pour vieux ou dans un mouiroir"*, telles sont les expressions souvent utilisées pour qualifier les établissements d'hébergement pour les personnes âgées. Beaucoup gardent à l'esprit cette ancienne formule de l'hospice et c'est cela qu'elles redoutent. La maison de retraite moderne et familiale n'est pas tellement une notion intériorisée par ces personnes souvent très âgées. Le placement en institution fait peur dans la mesure où il signifie pour elles la perte de leur autonomie, de leur liberté et surtout de leur intimité. C'est une institution perçue comme un lieu où le mélange de catégories sociales impose un mode de vie difficilement supportable, car on y côtoie des personnes *"qui se jaloussent entre elles et n'ont que des conversations petites"* (Mme S, 79 ans).

M. D, 87 ans, vit seul en appartement HLM, dans une très grande solitude accrue par des problèmes de santé invalidants (surdité, cécité, mobilité réduite). Il bénéficie des services d'une aide ménagère depuis plus de vingt ans, limités à sept heures semaine pour des raisons budgétaires. Il utilise également depuis plusieurs années le portage de repas à domicile. En dépit de son isolement et de ses problèmes de santé, dont il sait qu'ils vont encore s'aggraver, il refuse toute idée d'aller en maison de retraite. Pour justifier son choix, il invoque son manque de moyens financiers et l'impossibilité, pour lui, d'abandonner son mobilier. *"Quoi qu'il en soit, je n'accepterai pas d'y aller, même pour tester quelques jours. En maison de retraite on est régenté, chez moi je suis libre et la liberté cela n'a pas de prix. Ma liberté je l'ai chèrement payée avec toutes mes années de travail"*.

D'autres situations illustrent également l'image négative des maisons de retraite auprès des personnes âgées :

"Ca ne me tente pas une maison de retraite, je suis très bien ici chez moi. Je ne suis pas non plus intéressée pour aller en visiter une, pour quoi faire puisque je n'envisage pas d'y aller. Quand j'ai effectué des travaux dans la maison, le maire m'a proposé que j'aille en maison de retraite un petit moment, mais j'ai refusé, j'ai préféré supporter les travaux" (Mme O, 85 ans).

"Pour le moment, ça ne m'intéresse pas. Je connais des gens qui y sont. Ils n'ont qu'une toute petite pièce. Alors moi je préfère rester chez moi" (Mme T, 79 ans).

"Moi j'ai dit à mes enfants de me mettre en maison de retraite le jour où cela n'ira plus. Mais je sais que ce n'est pas gai. Les vieilles entre elles c'est pas facile tous les jours. Comment les supporter ? Il y en a qui sont méchantes" (Mme Q, 81 ans).

Le rôle des médias est aussi à signaler pour expliquer l'image négative des maisons de retraite. Des événements récents, survenus dans d'autres départements, et relatés par la presse marquent les esprits et contribuent à cette crainte d'aller en établissement.

Mme Y, 89 ans, en famille d'accueil : *"Mon fils a voulu me mettre en maison de retraite, mais j'ai refusé. Il a alors trouvé une famille d'accueil. On voit à la télé que les maisons de retraite ne sont pas très bien. Je suis allée en visiter une, il y a trop de monde, la salle à manger fait restaurant, je n'aime pas. J'ai peur du feu, et la télé montre que dès fois elles brûlent et qu'on y est pas bien"*.

Mais si la personne connaît de manière précise un établissement donné, pour y être allé à l'occasion d'une visite rendue à un ou une amie, le discours change, l'image que l'on en garde est plus positive : *"Je n'ai rien contre les maisons de retraite, je connais celle de*

Vitrey, c'est comme si l'on était encore un peu chez soi... Mais ça fiche quand même peur de s'en aller de chez soi, de tout laisser» (Mme A 89 ans) ; *«S'il m'arrive une tuile, je ne souhaite pas aller chez ma fille, je préfère aller en maison de retraite au dernier moment. La maison de retraite de F... c'est bien, je la connais parce que j'ai des copains à qui je rends des visites»* (M. N, 90 ans).

Reste toutefois que l'ensemble des personnes vivant à domicile reproche assez souvent aux établissements d'hébergement de ne pas être assez familiaux, car trop de monde y est accueilli : *«On n'est qu'un numéro parmi d'autres, on n'est pas libre de gérer son temps comme on le veut, on est au milieu d'autres vieux grabataires qui ne vous remontent pas le moral, on est obligé de partager sa chambre avec d'autres personnes»* (Mme P, 70 ans).

Seules les petites structures dégagent une image relativement positive. Les personnes âgées semblent en apprécier l'intimité, la liberté : *«Il faudrait des maisons familiales où l'effectif ne dépasse pas 20 personnes»* (Mme B, 89 ans).

Par ailleurs le coût de prise en charge semble également dissuader certains : *«De toute façon c'est impensable car je n'ai pas les moyens financiers»* (M. D, 87 ans).

L'enquête montre aussi que plus les enfants sont présents et proches géographiquement, moins la personne âgée porte un intérêt pour les établissements d'hébergement. Tout laisse à penser que le recours à un établissement n'est accepté qu'en cas de contrainte extérieure.

D'une manière générale, les préférences en matière d'établissement sont significatives. La grande majorité envisagerait dans l'idéal, le jour où elle serait contrainte de quitter le logement actuel, de résider dans un petit établissement accueillant en moyenne une vingtaine de résidents, avec la possibilité de loger dans une chambre personnelle ou un mini-appartement individuel. L'aspect communautaire est donc réduit au minimum, c'est la dimension semi-communautaire qui prend le dessus.

Les autres formules d'hébergement de type foyer-logement, hébergement temporaire restent la plupart du temps méconnues. Pour les personnes rencontrées, ces appellations nouvelles n'existeraient que pour changer l'image des hospices et masquer la dure réalité de la maison de retraite qui n'est qu'un mouvoir.

Bref, l'image de l'établissement perçu comme un hospice, voire un mouvoir, est tenace. Et si les personnes âgées adhèrent à l'idée d'un placement en institution, c'est à la condition que celui-ci soit de petite taille et situé à proximité du domicile d'un des enfants. De toutes façons, la plupart déclare s'en remettre au choix de leurs enfants lorsqu'elles ne pourront plus rester seules à domicile. C'est une éventualité envisagée à demi-mots où on laisse souvent la décision finale aux enfants, surtout pour les plus âgées des personnes. Comme le dit ce vieillard de 90 ans (M.S.) : *«Lorsque cela viendra, c'est ma fille qui décidera»*, ou encore cette femme veuve de 74 ans : *«Si je rencontre un problème, on verra avec les enfants, on prendra les décisions en famille quand on sera au pied du mur.»* Mais une telle position traduit aussi une certaine ambiguïté : à la fois on voudrait pouvoir rester chez soi, mais sans aide cela ne sera pas possible et, en même temps, on ne veut pas devenir une charge pour ses enfants. On leur laisse donc le soin de décider.

III - Les attentes exprimées

Lorsqu'on leur demande d'exprimer leurs attentes à l'égard des pouvoirs publics, les personnes âgées répondent à l'unanimité qu'elles n'en ont aucune de particulière. En revanche quand on les interroge sur leurs désirs, elles expriment, en premier lieu, la volonté de se maintenir le plus longtemps chez elles avec la présence et l'aide soutenue des enfants qui apportent énormément de réconfort et d'affection.

Paradoxalement les personnes âgées attendent une aide soutenue des proches à leur domicile, mais elles craignent de trop accaparer les enfants au détriment de leur propre cellule familiale.

La présence de proches à leur domicile répond à leur désir de se maintenir dans leur lieu de vie habituel avec un minimum de sécurité affective et matérielle. La visite d'un enfant, d'un parent ou d'un ami, ainsi que le téléphone, répondent à ce souhait de sécurité.

Rester chez soi, c'est donc le vœu de la grande majorité des personnes rencontrées, même si elles doutent que cette situation puisse perdurer. Cette stabilité est synonyme de sécurité, d'ailleurs quand on leur demande si elles accepteraient de tester un établissement pour une courte durée, quasiment toutes répondent par la négative. Tout changement, même temporaire, serait vécu comme «traumatisant». Elles évoquent surtout la crainte de ne pouvoir réintégrer leur logement après.

Les demandes se manifestent davantage en terme de sécurisation, d'affectivité et peu en termes d'aides techniques : *«Je n'ai pas de demande, je ne veux pas de charité, je souhaiterais seulement être plus en sécurité par rapport aux étrangers qui viennent démarcher à domicile»* (Mme O, 85 ans).

IV - Conclusion de la première partie

L'analyse du discours tenu par les personnes âgées rencontrées à leur domicile ne peut pas être généralisée à l'ensemble des gens âgés. Car, par ce qu'elles sont encore à domicile, elles jouissent encore bien souvent d'un état de santé qui le leur permet. Et c'est en confrontant leur discours à celui des personnes qui, à un moment donné de leur vie, ont volontairement choisi d'entrer dans un établissement ou qui y ont été contraintes par des raisons médicales ou sociales, que l'on peut dégager une vision d'ensemble.

Il reste cependant que la majeure partie des personnes âgées aspire à vivre chez elles jusqu'à leur mort, et l'on sait, par des statistiques nationales, que le nombre des personnes âgées vivant à domicile est plus important, à tout âge, que celui des personnes accueillies en établissement. Il était donc utile de voir comment les personnes vivent à leur domicile et comment, face à une mobilité réduite ou à un état de santé qui se dégrade, elles gèrent leur vie quotidienne pour pouvoir ainsi rester à domicile.

Le premier point qui apparaît nettement dans les entretiens menés porte sur l'aide du réseau familial. Plus celui-ci est important et moins les personnes âgées ont recours aux services professionnalisés de soutien à domicile. Ce premier constat positif porte toutefois en lui-même ses limites. Car les personnes âgées sont partagées entre deux désirs qui peuvent un jour apparaître comme contradictoires : celui de rester à domicile en bénéficiant, en cas de besoin, de l'aide des enfants et celui de ne pas les gêner dans leur vie quotidienne, autrement-dit de ne pas être une charge trop pesante pour eux. Or plus les personnes avancent en âge et

plus cette contradiction se manifeste. En effet, une personne très âgée aura des enfants qui sont eux-mêmes déjà âgés et grands-parents.

L'absence de demandes formalisées

Le deuxième point qui ressort des entretiens, mais on le retrouvera par la suite avec les personnes âgées placées en établissement, porte sur l'absence de demande exprimée à l'égard des pouvoirs publics. En effet, hormis des demandes ponctuelles, pour des moyens de transport adaptés aux besoins quotidiens et à la mobilité des personnes âgées, on n'enregistre pas de demandes de la part des personnes âgées. Elles ont été sensibles au fait que le Conseil général s'intéresse par cette enquête à leurs conditions de vie, mais elles n'expriment pas pour autant de demandes formalisées. Pour comprendre ce phénomène, il faut prendre en considération la génération de personnes qui a été interviewée. Or il s'agit de personnes âgées de 75 ans à plus de 90 ans, c'est-à-dire d'une génération née entre 1905 et 1924. Pour la plupart d'entre elles, elles ont traversé deux guerres et la crise économique des années 1930. Elles ont souvent exercé l'essentiel de leur activité professionnelle avant la période des années de croissance économique (1960-1975) et ont peu été marquées par ce qu'on appelle la société de consommation et de loisirs. Les plus jeunes, nées au milieu des années 1920, ont davantage bénéficié de la période d'expansion de l'après guerre.

Toutes les personnes âgées interviewées ont connu une période plus ou moins importante sans protection sociale, selon l'âge et le régime d'assurance sociale. Ce rappel historique sur le passé d'une génération explique, en partie, le fait qu'elle exprime peu de demandes à l'égard des pouvoirs publics. Il en ira certainement de manière différente avec les prochaines générations de personnes âgées. Toujours est-il que tout se passe comme si la vieillesse relevait d'abord de la sphère privée et familiale.

Si elles n'expriment pas directement de demandes à l'égard des pouvoirs publics, elles manifestent néanmoins des souhaits et des désirs. Mais là également, ce qu'elles expriment relève le plus souvent d'un autre domaine que celui de l'intervention professionnelle ou publique. Leurs désirs se manifestent d'abord sur le champ de l'affectivité, dans le fait d'être entourés par leurs enfants et petits-enfants et sur le besoin qu'elles expriment de se sentir en sécurité.

Une capacité d'adaptation

L'observation de leurs conditions de vie montre aussi que les personnes âgées vivant à domicile apprennent progressivement à gérer les conséquences inhérentes à leur vieillissement et notamment leur perte de mobilité. Face aux difficultés qui peuvent surgir dans leur vie quotidienne, elles adaptent leur environnement. Quelquefois même elles anticipent les signes de dépendance qui pourront se manifester. Mais ces anticipations se limitent presque toujours à des adaptations matérielles sans pour autant se poser la question de la pertinence du maintien à domicile, question que les personnes âgées dans leur grande majorité ne veulent pas trop se poser. Ces adaptations portent sur le chauffage, l'installation de barres d'appui ou de rampes, d'une douche à la place de la baignoire, lorsqu'il y en a une. Pour le reste, elles s'en remettent presque au destin ou tout au moins à la décision de leurs enfants lorsque le jour sera venu de se poser la question de la pérennité du maintien à domicile.

Ces adaptations passent également par une réduction de leurs exigences. Le ménage n'est peut-être plus fait de manière aussi méticuleuse que par le passé. Les difficultés de

locomotion les conduisent à n'utiliser qu'une partie de leur logement ou à ne plus faire certains travaux d'entretien.

Cette adaptation de l'environnement à ses possibilités actuelles se retrouve également dans l'organisation de la vie quotidienne. Il s'agit bien sûr de mesurer ses efforts pour éviter l'accident, mais aussi de remplir la journée pour éviter le poids de la solitude dans laquelle les personnes âgées peuvent se trouver. L'analyse des rythmes de leurs journées montre comment elles se construisent une série de contraintes pour s'obliger à rester actives et en contact avec l'environnement.

La solidarité familiale, complétée par la solidarité de voisinage, surtout en milieu rural, apporte les compensations nécessaires à la perte de mobilité, lorsqu'elle survient. La nécessité de se faire aider ne conduit donc pas spontanément les personnes âgées à avoir recours aux services d'aide à domicile. Quelquefois même, ces services sont refusés. Les motifs de refus sont divers, mais on retiendra plus particulièrement celui qui porte à craindre un désengagement des enfants si une aide professionnelle était acquise. D'autres motifs peuvent être évoqués : le déni de la vieillesse ou la méfiance à l'égard d'une personne étrangère qui s'immiscerait dans l'intimité de la personne âgée. Ceci dit, l'image des services d'aide ménagère est positive, même chez ceux qui ne les utilisent pas.

A quelques exceptions près, les personnes âgées connaissent les services gérontologiques qui leur sont proposés. Et si elles ont une bonne image des services d'aide ménagère, elles rejettent presque toutes la maison de retraite qui reste, à leurs yeux, marquée du sceau infamant de l'hospice ou du mouiroir. On leur reproche un manque d'intimité, de liberté et l'absence de climat familial. Il s'agit surtout d'une représentation fantasmée, car dès lors qu'elles connaissent une maison de retraite nommément identifiée et où elles ont pu aller rendre visite à un parent ou à un ami, leur discours peut changer et devenir positif. Encore que cela n'est pas valable pour toutes les maisons de retraite et que certaines d'entre elles, nommément désignée, et connue, sont citées à l'appui de leurs craintes.

L'absence de demandes individuelles ne signifie pas absence de besoins

Si les personnes âgées vivant à domicile, comme celles accueillies en maison de retraite, n'expriment pas à proprement dit de demandes à l'égard de la collectivité et qu'elles renvoient presque toujours les phénomènes liés à la vieillesse à la sphère privée et familiale, on ne peut pas dire pour autant qu'il n'y ait pas de besoins. L'observation de leur mode de vie est à analyser au regard du modèle que se donne la société par rapport aux conditions qu'elle veut voir prévaloir pour ses personnes âgées. Et s'il n'y a pas de demandes individuelles, il peut y avoir une demande sociale, c'est-à-dire une demande formulée par la collectivité pour assurer de meilleures conditions de vie aux gens âgés.

A cet égard, on peut relever, à partir des entretiens menés avec les personnes vivant à domicile, certains points qui peuvent nécessiter des interventions publiques ou leur renforcement :

- **Répondre au problème de l'isolement**

Beaucoup de personnes âgées vivant à domicile expriment le souhait de contacts humains plus fréquents afin de briser leur sentiment de solitude. Certaines, comme on l'a vu précédemment, souhaiteraient pouvoir étendre le bénéfice de l'aide ménagère aux jours de week-end. Il est vrai que les samedis et dimanches sont mal supportés par les personnes isolées.

Pratiquement toutes font état de la diminution de leur réseau d'amis et de connaissances et le regrettent. Hormis le soutien familial et celui du voisinage, il y a peu d'initiatives dans ce domaine pour l'instant. Des réponses pourraient être imaginées qui consisteraient à organiser des visites régulières chez les personnes les plus isolées et les moins mobiles, y compris les samedis, dimanches et jours de fêtes, journées traditionnellement réservées aux regroupements familiaux. Il s'agirait alors de constituer un réseau de bénévoles ou de salariés, formés à l'écoute des personnes âgées et à la question de la gestion du temps libre chez les retraités.

Dans le même esprit, pour les communes qui ont connu une recomposition sociale et démographique importante au cours de ces dernières années, ce qui peut être un facteur de déstabilisation des personnes âgées qui ne s'y retrouvent plus dans ce nouvel environnement, il y aurait lieu de réfléchir aux moyens d'intégration des gens les plus âgés dans la vie de la collectivité.

- **Faciliter les déplacements des personnes en perte de mobilité**

Il s'agit là d'une des rares demandes directement exprimée par des personnes âgées elles-mêmes. Elles suggèrent que les communes s'organisent afin de mettre à leur disposition un système de minibus ou de taxi-service leur permettant de se rendre en ville au moins une fois par semaine.

- **Mieux planifier les adaptations matérielles du logement au vieillissement des personnes**

On a vu comment les personnes âgées parvenaient et acceptaient d'anticiper les conséquences de leur vieillissement, dès lors que cela ne remettait pas fondamentalement en cause le maintien dans leur logement et portait sur des adaptations matérielles. Certaines d'entre elles ont d'ailleurs réalisé par elles-mêmes ces adaptations, quelquefois avec le concours financier du Conseil général. Il s'agit le plus souvent de l'installation d'un mode de chauffage plus approprié, de barres d'appui dans les sanitaires, etc. Mais, en même temps, les personnes âgées, surtout les veuves, ont déclaré que leurs ressources financières ne suffisaient pas toujours pour faire face à des dépenses qui sortent du quotidien. Par ailleurs, elles manifestent une certaine pudeur à exprimer directement des demandes ou peuvent être mal informées sur les aides financières à leur disposition pour de tels travaux. Pourquoi ne pas tenter une systématisation de ces aides, peut-être d'abord à titre expérimental sur un secteur donné. En l'occurrence, il s'agirait de repérer chez toutes les personnes âgées de 80 ans ou plus, leurs besoins en adaptation de leur logement et les inciter à réaliser les travaux nécessaires en les informant sur les aides qu'elles peuvent obtenir.

**Deuxième partie :
Les personnes âgées vivant en établissement**

I - Introduction

Les entretiens menés avec les personnes âgées vivant à domicile ont montré combien la question du placement possible dans un établissement était, dans les faits, un sujet plutôt écarté des préoccupations quotidiennes. Elle n'est pas totalement absente du discours des gens âgés, mais lorsqu'elle est envisagée c'est plus comme une sorte de fatalité que l'on ne veut surtout pas anticiper par crainte peut-être d'en précipiter l'éventualité. Certes, il ne faut pas généraliser, même s'il s'agit là des comportements les plus fréquemment constatés. On verra d'ailleurs, dans ce chapitre, comment des retraités ont opté, à un moment donné, pour une entrée préparée en maison de retraite. Mais il s'agit là d'une minorité.

Avec les entretiens menés dans des établissements (logements-foyers, maison d'accueil pour personnes âgées, maisons de retraite médicalisée ou non, unités de soins de longue durée), on a d'abord essayé de comprendre comment et pourquoi, à un moment donné, le choix plus ou moins contraint a été fait d'entrer en institution. L'entretien a également porté sur l'organisation de la journée de la personne âgée, comment elle ressent ses nouveaux rythmes de vie par rapport à une situation antérieure à domicile, les relations qu'elle a gardées avec son entourage familial ou amical, ses attentes par rapport au fonctionnement de l'établissement.

Les personnes interviewées étaient toutes âgées de plus de 75 ans, et pour la moitié d'entre elles il s'agissait de nonagénaires.

Comme pour celles vivant à domicile, les personnes âgées en hébergement collectif se sont montrées, dans l'ensemble, agréablement surprises par la démarche de l'entretien, surtout lorsqu'on leur précisait que c'était à la demande du Conseil général, ou plus généralement de l'administration, que l'on intervenait. Il y avait aussi souvent une part d'étonnement, voire presque d'incompréhension, dans leurs réactions. Qu'une instance politique territoriale et qu'une administration puissent se préoccuper aussi directement de leurs conditions de vie et de leur bien-être ne relevait pas manifestement de leurs attentes. Bien au contraire, leur vie quotidienne, leurs problèmes éventuels ou leur santé sont considérés par les personnes âgées comme relevant de leur sphère privée. Aussi ont-elles été étonnées qu'une instance publique puisse ainsi entrer, par personne interposée, dans leur histoire personnelle.

II - Pas de demandes explicitement formulées

Par rapport à l'objectif principal de l'enquête, il faut de suite préciser qu'aucune des personnes rencontrées dans les établissements n'a formulé de manière explicite une ou des demandes. A chaque fois que la question était directement ou indirectement posée, les réponses étaient les mêmes : *«Je suis très bien ici. Je n'ai pas à me plaindre de quoi que ce soit. On s'occupe bien de moi.»* Quelquefois le discours était plus direct : *«A mon âge, on ne demande plus rien. On attend la mort»*. Derrière cette formulation, se cachent peut-être des demandes plus implicites par rapport aux conditions de vie actuelles, notamment par rapport à l'isolement affectif que des personnes âgées peuvent connaître, mais le cadre de l'entretien, forcément limité, ne permettait pas d'aller plus loin pour décrypter les attentes ainsi exprimées.

Pour certaines des personnes rencontrées, il peut y avoir une dissonance entre le discours de contentement tenu par la personne âgée et les conditions matérielles de sa vie de tous les jours, telles qu'elles sont perçues et ressenties par l'enquêteur qui a mené l'entretien. En effet, même les personnes qui sont dans des conditions de séjour que l'on peut juger limites par rapport aux standards actuels (chambre à plusieurs lits, espace privé quasi-inexistant,

absence d'intimité, etc.) se déclarent satisfaites et n'expriment aucune demande particulière. C'est le cas, par exemple, de cet ancien ouvrier agricole célibataire (M. AS), âgé de 80 ans, placé en maison de retraite. Il partage sa chambre avec une personne grabataire. Son espace privé se limite à son lit, sa table de nuit et quelques rayons dans le placard commun. La chambre doit prochainement être rénovée, ce qui laisse entendre que pour l'instant elle est encore dans un état peu satisfaisant. Auparavant, et depuis le décès de sa mère, il vivait seul dans une petite maison lui appartenant. Des raisons de santé l'ont conduit à entrer en maison de retraite après une hospitalisation. A plusieurs reprises, au cours de l'entretien, il s'est déclaré fort satisfait qu'on ait pu lui trouver une place, *«juste à côté de l'hôpital»*, dans un service *«où les soins sont excellents et le personnel serviable»*.

Comment interpréter ce contentement généralisé, même lorsque les conditions objectives de vie ne répondent pas aux critères qui ont cours actuellement ?

Dans la partie précédente, avec les entretiens menés auprès de personnes vivant à domicile, on a déjà évoqué l'effet de l'appartenance à une génération donnée sur l'expression de demandes à l'égard des pouvoirs publics. Les personnes rencontrées sont pour la plupart d'une génération qui n'a pas l'habitude de revendiquer ou simplement d'exprimer des demandes. Mais, dans le cas de celles qui vivent en établissement, il y a d'autres facteurs qui peuvent être évoqués pour comprendre cette absence de formulation de demandes explicites.

Les personnes accueillies en établissement, surtout s'il est médicalisé, sont le plus souvent en situation de dépendance par rapport à leur environnement institutionnel et/ou familial. Et toute expression de demande peut alors être considérée, au moins dans leur représentation du phénomène, comme une critique directe ou indirecte du sort qui leur est réservé et sur lequel elles n'ont pas ou peu de prise. Cette dépendance, ou plus exactement cette absence d'autonomie dans la gestion de leur vie personnelle, peut les amener, même de manière inconsciente, à de la prudence par rapport à un enquêteur, personne étrangère dont elles ne connaissent pas les réelles intentions.

C'est là une explication possible ou, tout au moins, un facteur qu'il faut avoir à l'esprit. Des nuances peuvent toutefois être apportées, car bien souvent la spontanéité du contentement exprimé était telle qu'elle invalidait de fait la remarque précédente. Il faut, en effet, se garder de juger des situations à partir de ses propres normes et valeurs.

Pour les personnes placées, pour des raisons de santé, en USLD ou en section de cure médicale, la hiérarchie des exigences est différente de celles qui vivent à domicile ou en établissement d'hébergement simple. Leur état de santé, les soins qu'il requiert et la sécurité médicale sont leurs préoccupations premières. Le confort de la chambre ou l'organisation d'activités dans la journée passent en second plan. Et chaque fois qu'on leur posait une question sur l'appréciation qu'elles portaient sur leur condition de vie dans l'établissement, c'est toujours au regard quasi-exclusif des soins médicaux ou des soins infirmiers qu'elles se situaient. Le fait d'être dans un établissement médicalisé et de pouvoir ainsi bénéficier des soins dont elles avaient besoin les rassurait. Tout leur discours tournait autour de cette préoccupation.

Les personnes âgées vivant en établissement d'hébergement simple (maison de retraite, logement-foyer, MARPA) sont moins préoccupées par des exigences de soins au quotidien. Leurs critères d'appréciation sont différents. Pour autant, elles n'expriment guère plus de demandes. Mais, au moins pour celles que nous avons rencontrées, les motifs d'entrée en établissement sont également différents. Ce n'est pas un accident de santé qui les y a contraintes. Bien souvent, il s'agit de personnes très âgées qui ne supportaient plus la solitude

dans laquelle elles vivaient à domicile. Et c'est au regard de cette situation antérieure qu'elles jugent leur situation présente.

III - Des orientations le plus souvent subies, mais aussi quelquefois choisies

L'orientation vers un établissement a été le plus souvent subie dans une situation de crise. Mais ce constat ne doit pas pour autant être généralisé. Certaines personnes ont choisi d'entrer en maison de retraite et ont préparé cet événement. Dans les faits, on ne peut pas considérer tous les établissements comme relevant d'une seule et même catégorie, même si du point de vue administratif cela peut être le cas. Les orientations sont tout à fait différentes selon qu'il s'agit d'une USLD, d'une maison de retraite hospitalière, d'un établissement privé, médicalisé ou non. D'autres critères distinctifs sont aussi à prendre en compte : la taille de l'établissement, son implantation, les conditions matérielles de séjour (chambre à place unique ou chambre collective, studio). La notion générique d'établissement pour personnes âgées ou de maison de retraite ne rend pas compte de ces différences pourtant importantes dans les orientations ou les conditions de placement.

1 - Les orientations en établissement médicalisé : plus souvent subies que choisies

Les orientations en établissement de type USLD ou maison de retraite hospitalière sont, dans la plupart des cas, déterminées par des motifs de santé sur lesquelles les personnes âgées n'ont pas de prise directe. La décision du placement est vécue comme une contrainte et l'on est alors bien souvent content d'avoir pu trouver une place disponible. Dans la plupart des cas, l'orientation s'est faite dans une relative urgence à la suite d'un accident cardiaque, vasculaire, cérébral, de l'aggravation subite d'une maladie grave et invalidante. La chute et ses conséquences médicales est une des causes de placement très fréquente dans notre échantillon. Elle est même souvent l'analyseur d'un itinéraire personnel par rapport au vieillissement dont l'entourage n'avait pas conscience au moment où la personne vivait encore à domicile et qui révèle brusquement les besoins de la personne âgée et la détérioration progressive de son état de santé qui seraient passés inaperçus s'il n'y avait eu cet incident.

M. AS, 80 ans, ancien ouvrier agricole, célibataire, vivait seul chez lui. Il y a dix ans, à l'âge de 70 ans, il a glissé sur une plaque de verglas et s'est cassé le col du fémur. A la sortie de l'hôpital, sur les conseils des médecins, il a demandé à bénéficier d'une aide ménagère. Aide qui lui fut accordée. Son aide ménagère était également une voisine, ce qui a facilité les relations de confiance («*Je lui ai de suite confié les clés de la maison*»). En plus de ses heures de travail, elle passait le voir trois fois par jour pour constater si tout allait bien. Un matin, elle l'a trouvé allongé par terre. La veille au soir, il avait eu une syncope et ne pouvait plus se relever seul. Il a été hospitalisé et, à la sortie, le médecin lui a conseillé d'entrer en maison de retraite. Il a accepté cette orientation, parce qu'il craignait de revivre une nouvelle chute et ses conséquences. Une place était disponible dans la maison de retraite de l'hôpital, il l'a acceptée. La seule personne de son entourage qui s'occupe de lui est cette voisine qui était son aide ménagère. Chaque semaine elle vient le visiter à la maison de retraite et s'occupe de sa maison qu'il souhaite conserver.

Mme AX, 78 ans, veuve, vit aujourd'hui en maison de retraite médicalisée. L'arthrose a réduit sa mobilité. Pour autant, elle a voulu rester à son domicile le plus longtemps possible. Après une opération du ménisque, elle a du utiliser des béquilles pour se déplacer, mais elle a persisté à rester chez elle et à accepter les conséquences de plusieurs chutes consécutives. En mars 1999, elle a fait une nouvelle chute dans sa salle de bains et a dû être hospitalisée pour une côte fracturée. Après l'hôpital, elle a fait un séjour dans un centre de réadaptation fonctionnelle. En dépit des différents conseils qui ont pu alors lui être donnés, elle a décidé de retourner chez elle. Deux mois plus tard, elle a fait une nouvelle chute et a été transportée d'urgence à l'hôpital. A sa sortie, elle est à nouveau retournée chez elle pour deux jours. Mais sa fille, présentée comme étant «*encore plus malade*» qu'elle-même, a fait pression pour qu'elle entre en maison de retraite, car elle ne voulait plus avoir à gérer ces allers et

retours du domicile à l'hôpital. Mme AX. s'est finalement résignée à accepter cette solution, mais à contre cœur. L'établissement où elle est ne lui plaît pas trop, tout en affirmant qu'on s'occupe bien d'elle. Pour elle, ce choix d'aller en maison de retraite elle l'a accepté, car *«ça coûte encore moins cher qu'une garde jour et nuit»* dont elle estime qu'elle aurait eu besoin si elle persistait à vouloir rester à domicile. Elle souhaite aller dans une autre maison de retraite, une qu'elle a choisie et qu'elle connaît de réputation, mais il n'y a pas de places disponibles actuellement : *«Mais je dis à ma fille de leur téléphoner tous les jeudis, pour ne pas perdre mon tour»*.

Parce que le choix du placement doit être fait plus ou moins en urgence, c'est-à-dire avec une réponse rapide voire immédiate, le plus souvent après une solution temporaire d'hospitalisation, les personnes âgées sont alors plus objets de décision que sujets. Elles s'en remettent à leur famille et surtout au médecin de famille qui conseille et oriente. Mais comme la décision est guidée par les événements, le choix de l'établissement d'accueil est fonction des disponibilités du moment. Dans ce cas, on ne choisit pas l'établissement, mais on accepte celui où une place est disponible, quitte à transiter par différentes structures. Dans l'échantillon que nous avons interviewé, l'établissement de Saint-Rémy semble avoir joué un rôle important de transition. La majorité des personnes rencontrées est passée par cette structure avant d'aboutir à l'USLD ou à la maison de retraite hospitalière où elles se trouvaient au moment de l'enquête.

Ces constats montrent que face à une telle urgence, les familles des personnes âgées concernées se trouvent relativement démunies, mais aussi les médecins, pour décider de l'orientation la plus appropriée. Ce qui peut conduire à des placements éloignés du domicile de la famille et à des complications dans la gestion de la vie quotidienne du conjoint ou de la famille.

C'est, par exemple, le cas de cette dame âgée de 75 ans, Mme AU. A 57 ans, elle a fait une chute sur le verglas, ce qui a entraîné une maladie invalidante et finalement une amputation récente d'un des membres inférieurs et une forte dépendance. Hospitalisée à Remiremont, dans les Vosges, elle a dû trouver un établissement médicalisé pour des soins de longue durée. Son état de santé et surtout sa forte dépendance ne lui permettaient pas de retourner à son domicile où elle vivait jusqu'alors avec son mari. Trouver une place en USLD n'a pas été pour elle chose facile. Dans un premier temps, elle a été placée à Saint-Rémy, choix qu'elle ne comprend d'ailleurs pas, mais qu'elle avait alors plus ou moins accepté.

Aujourd'hui, elle est placée dans un établissement situé à une vingtaine de kilomètres de son domicile. Son mari, 86 ans, qui vit chez lui avec un fils célibataire, vient lui rendre visite tous les jours. Il ne peut plus faire face seul à l'entretien de la maison et aux activités domestiques quotidiennes. Les enfants n'habitent plus en Haute-Saône. Il envisage donc d'entrer en maison de retraite. Cette éventualité est vécue de manière dramatique, non pas en raison de l'institutionnalisation qui au demeurant est acceptée, mais parce qu'il ne sait pas où il pourra trouver une place et qu'il souhaite pouvoir rendre visite à son épouse régulièrement. Or, un placement trop éloigné limiterait les contacts avec sa femme. Et, face à ce dilemme, le couple se trouve relativement isolé pour trouver une solution convenable, voire une possibilité d'être accueilli ensemble.

Cet exemple montre la nécessité d'une instance médico-sociale d'évaluation des besoins des personnes âgées et d'orientation ou de conseils pour des placements adaptés à leurs besoins sanitaires et sociaux.

L'état de santé et ses répercussions en terme de dépendance ne sont pas pour autant les seuls motifs du placement en établissement médicalisé. La plupart du temps, des motifs d'ordre social, et notamment l'isolement, se surajoutent pour fixer la décision par la famille ou le médecin. Dans certains cas, il n'y a pas de soutien familial, soit parce que la personne âgée est sans famille, que ses proches sont géographiquement éloignés ou encore que les relations de solidarité familiale sont distendues pour des raisons variées (remariage, conflits antérieurs, etc.). Dans d'autres situations, le soutien familial a trouvé ses limites. Le point de rupture se situe lorsque la perte brutale des capacités physiques est importante et nécessite des

interventions quotidiennes conséquentes ou lorsque les incidents de santé se multiplient dans un temps rapproché (par exemples : plusieurs chutes consécutives).

Mme AV, 93 ans, ancienne ouvrière des tissages, est en USLD depuis 4 mois. Elle a conservé sa maison et souhaite y retourner. Elle est veuve et son fils unique est décédé à l'âge de 43 ans. *«Je ne sais pas pourquoi je suis ici. C'est ma belle-fille qui m'a placée ici, alors que je vais bien. J'ai passé un mois à l'hôpital, car je n'arrivais plus à respirer. Maintenant ça va. Quand j'étais chez moi, je vivais seule et je me débrouillais très bien. Avec ma pension et celle de mon mari décédé, je pouvais me payer une femme de ménage. Elle venait régulièrement. Ne me demandez rien, car je ne sais pas. C'est ma belle-fille qui sait tout. Je fais ce qu'on me dit de faire. (Elle pleure). Mais ici je ne manque de rien. Pourtant je voudrais retourner chez moi.»*

Sa belle-fille, veuve, est âgée de 66 ans et grand-mère. Interrogée sur les raisons qui l'ont amenée à mettre sa belle-mère en établissement après son hospitalisation, elle évoque la charge de travail que cela représente pour elle que de s'en occuper régulièrement. Elle préfère la savoir en sécurité dans cet établissement, tout en ayant conscience du désagrément que cela représente pour sa belle-mère. En conclusion de l'entretien, elle dira : «Et puis, vous savez, je suis trop fatiguée pour la prendre chez moi».

2 - L'entrée en établissement d'hébergement : une solution quelquefois choisie et préparée

L'entrée en établissement d'hébergement, simple ou avec une section de cure médicale, peut être le fait d'une décision réfléchie et préparée. Mais il s'agit alors plutôt d'établissements privés, maison d'accueil pour personnes âgées ou maisons de retraite. Ce choix est guidé par deux considérations : la solitude est de plus en plus difficile à vivre à domicile et l'on ne veut pas importuner ses enfants qui, eux-mêmes, peuvent déjà être des personnes retraitées. Dans ce cas, il y a une démarche volontaire et préparée pour trouver la structure de qualité avec un coût abordable. Dans l'échantillon interviewé, ce type d'entrée est plutôt le fait de personnes, souvent très âgées, appartenant à ce que l'on peut appeler les couches supérieures des classes moyennes : anciens instituteurs, fonctionnaires ou cadres moyens des entreprises.

La volonté d'autonomie par rapport aux enfants est quelquefois d'autant plus grande que les personnes concernées ont elles-mêmes eu à s'occuper, dans le passé, d'un parent âgé vivant à domicile. Elles ne souhaitent pas reproduire ce type de situation avec leurs propres enfants. D'autant plus qu'aujourd'hui, âgées de 90 ans ou plus, leurs enfants peuvent avoir eux-mêmes plus de 70 ans.

C'est là certainement un phénomène nouveau. L'allongement de la durée de vie et l'amélioration des conditions de santé, ou la durée de vie sans incapacité, augmentent le nombre des nonagénaires encore valides ou semi-valides. Ils ne peuvent pas attendre de leurs enfants le même soutien familial que celui qu'un septuagénaire ou un octogénaire pouvait avoir il y a dix ou vingt ans. Car leurs enfants, eux-mêmes retraités, sont en position générationnelle charnière, avec des obligations à l'égard de leurs ascendants et de leurs descendants. Et souvent les nonagénaires d'aujourd'hui préfèrent céder le pas à leurs petits-enfants en âge adulte et à leurs arrière-petits-enfants. C'est pourquoi ils organisent leur vie de manière à ne pas être une charge pour leurs descendants, tout en conservant leur soutien affectif.

Pour une des maisons de retraite visitée, les entretiens avec les personnes âgées ont été menés de manière collective, au cours d'une réunion organisée tout un après-midi. La plupart des personnes interviewées ont déclaré avoir choisi librement d'entrer en maison de retraite, souvent après avoir néanmoins demandé conseil à leurs enfants ou à leur médecin. Les raisons évoquées portent sur deux aspects : leur isolement et la recherche de sécurité, notamment du point de vue santé. Certaines personnes ont également fait référence à l'expérience qu'elles avaient connue avec leur propre mère âgée : *«Quand j'ai pris maman chez moi, je pensais bien faire. Mais j'ai vite senti qu'elle n'était pas*

chez elle et que je ne pouvais pas suivre tous les jours la charge de travail imposée. Aujourd'hui, je ne veux pas reproduire cette situation avec mes propres enfants. Je ne veux pas les embêter et me sentir chez moi. Alors j'ai choisi d'entrer en maison de retraite. Comme ça je suis chez moi et quand mes enfants viennent me voir, je sais que c'est pour l'affection qu'ils me portent et non pas par obligation. Chacun est libre.»

Choisir d'entrer en maison de retraite ou d'accueil pour personnes âgées demande toutefois une capacité d'autonomie dans la gestion de sa vie quotidienne. Car il faut trouver l'établissement qui convient tant du point de vue financier que par rapport à la qualité des prestations. La plupart des personnes rencontrées qui ont opté pour ce choix manifestent, en dépit de leur âge avancé, une telle capacité d'autonomie. Pour la préparation de leur choix définitif, elles ont usé de stratégies d'informations préalables pour repérer et apprécier la qualité des établissements, bref pour être face à un véritable choix. C'est souvent par l'intermédiaire d'amis ou de connaissance qu'elles obtiennent les informations souhaitées. Et quelquefois la stratégie passe par des placements provisoires dans l'attente d'une place dans la maison souhaitée.

3 - L'argent n'est pas un facteur discriminant dans le choix des établissements

Que l'entrée en établissement soit subie ou non, choisie ou non, l'argent n'apparaît pas directement comme un facteur discriminant, au moins au sens où on l'entend généralement. Les établissements considérés comme les meilleurs par ceux qui les ont choisis ne sont pas les plus chers. On a d'ailleurs vu précédemment combien le prix de journée ou de pension était un élément du choix des personnes qui optent de manière délibérée pour une entrée en maison de retraite.

Paradoxalement, on peut dire, avec une vision extérieure, que les établissements les plus chers accueillent davantage les personnes ayant le statut social le moins élevé et pour qui le placement est subi. Il s'agit aussi des établissements qui présentent souvent les moins bonnes conditions de séjour au regard de critères techniques de qualité. Alors que les établissements les moins chers, de meilleure qualité, accueillent davantage des gens qui ont choisi leur séjour ou qui l'ont accepté sur décision de leurs enfants.

Ce phénomène s'explique en partie par le jeu des filières de placement et de l'aide sociale. Les personnes, les moins aisées, mais aussi les moins autonomes d'un point de vue social, subissant leur placement à la suite d'un incident de santé, relèvent souvent de l'aide sociale qui prend en charge les frais du séjour. L'argent n'est donc pas pour eux un critère de sélection. Presque tous ceux dans cette situation, que nous avons rencontrés, ignorent d'ailleurs tout du mode de financement de leur placement. Lorsqu'on les interroge sur ce sujet, ils renvoient vers le fils ou la fille qui s'occupe d'eux ou vers l'établissement s'ils sont sans famille.

Par contre, les personnes relevant des classes moyennes supérieures que nous avons évoquées plus haut ont des revenus, certes modestes, mais dépassant le barème de l'aide sociale, et des obligations alimentaires. Le prix de la pension est alors pour elles un sujet de préoccupation, voire même de crainte au cas où il augmenterait. La perspective de devoir aller un jour en USLD les inquiète également, en raison du coût qui leur incomberait à elles-mêmes ou à leur famille.

Les personnes âgées vivant en maison de retraite et qui gardent une maîtrise personnelle de leur budget financier se montrent assez interrogatives sur les différences de prix qui sont pratiquées entre les établissements et qui ne leur paraissent pas toujours justifiées. Ces personnes autonomes dans la gestion de leur vie quotidienne expriment aussi le souhait de

pouvoir disposer de plus de personnels dans l'établissement, mais en même temps elles savent les répercussions que cela entraîne sur le prix de journée.

Mais, dans leur ensemble, les personnes âgées que nous avons interviewées ont assez rarement cette autonomie¹ dans la gestion de leur vie quotidienne.

4 - L'importance de la maison que l'on a conservée tout en entrant en maison de retraite

Beaucoup de personnes âgées interviewées en établissement (maison de retraite ou USLD) ont conservé leur appartement ou leur maison individuelle dont elles sont propriétaires. Et comme elles sont veuves ou célibataires, la maison est plus ou moins laissée à l'abandon. Ce qui constitue un souci permanent pour les personnes concernées. Certes, dans la plupart des cas, la surveillance et le petit entretien sont confiés à un membre de la famille ou à un ami. Dans le cas, de cet ancien ouvrier agricole célibataire, déjà cité précédemment et placé en USLD, c'est son ancienne aide-ménagère, seul lien qu'il possède encore à l'extérieur, qui assure bénévolement cette fonction.

Les relations que ces personnes âgées entretiennent avec leur maison sont en fait très ambivalentes. Elles se montrent très attachées à leur ancien domicile, s'en préoccupent et ne souhaitent pas s'en dessaisir. Mais, en même temps, elles savent et affirment qu'elles n'y retourneront plus, même pour une visite d'un jour. Bref, un comportement paradoxal où l'attachement et le détachement affichés se côtoient.

Toujours est-il que la responsabilité de cette maison les préoccupe, surtout lorsqu'il s'agit de personnes seules et sans famille directe, non pas tellement pour l'entretien courant qui est toujours pris en charge par quelqu'un, mais pour la maintenance du bâtiment (toiture par exemple).

Il y a là une préoccupation manifestée par les personnes âgées concernées qui peut être l'objet d'initiatives en vue de maintenir la valeur de leur patrimoine.

M. AS, 80 ans, célibataire, en maison de retraite depuis 6 mois. Jusqu'à son placement en maison de retraite, il vivait à son domicile, une petite maison en commune rurale qu'il a héritée de sa mère et dont il est propriétaire. Sa sœur a eu, au moment du partage des biens, les terrains. Sa maison est entretenue par son ancienne aide-ménagère qui est aussi sa voisine. Quand il a le cafard, il retourne dans sa maison pour y passer une journée. Mais, à chaque fois, il en revient avec encore plus de cafard, car l'entretien du gros œuvre lui donne du souci. *«Qui va le faire ? Et comment je vais pouvoir payer ?»* Mais le cafard qu'il a en visitant sa maison provient aussi du fait qu'il ne se reconnaît plus chez lui : *«Dans le village, les vieux sont partis. Il y a des nouveaux, je ne les connais pas et eux ne savent pas qui je suis. Pourtant j'ai été conseiller municipal dans le temps. Aujourd'hui, je ne suis plus rien dans le village. Ce n'est plus la même chose qu'autrefois.»* Pour autant, il reste attaché à sa maison. Il ne veut pas la vendre et encore moins la donner, car en dehors de neveux et de sa sœur, elle-même très âgée, il n'a pas de famille directe.

Mme AW, 91 ans, veuve, en USLD depuis 2 mois. Elle a gardé sa maison et voudrait bien y retourner, car elle ne comprend pas pourquoi elle est placée dans l'établissement. Ses deux enfants habitent Paris. Ce sont des voisins qui gardent la maison. Le fils, bientôt à la retraite, veut habiter la maison, car il quittera Paris lorsqu'il sera en retraite. Mais, en attendant, c'est Mme AW qui assure les quelques frais d'entretien de la maison. Elle entretient l'espoir d'y retourner bientôt, *«au plus tard au printemps prochain»*, selon ses dires. *«Je ne suis pas malade. Je pourrais faire le ménage. C'est mon fils qui m'a placée ici, contre mon gré. Rien de tel que son propre chez soi.»*

Mme AX, 78 ans, veuve, en maison de retraite depuis six mois. Elle a conservé sa maison, mais sait qu'elle ne pourra plus y retourner, car alors il lui faudrait une garde jour et nuit, ce qu'elle ne peut pas

¹ Il faut entendre ici la notion d'autonomie dans son sens premier, à savoir la capacité et le droit d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir.

se payer. *«Ca me fait mal au cœur quand je pense à ma maison. J'ai toujours des projets pour ma maison. Mais je ne sais pas comment les payer.»*

Ces différents exemples émanent de personnes âgées placées depuis peu en établissement. Elles gardent un lien très fort avec leur ancien domicile. Mais, dès lors que le placement s'allonge, il peut y avoir une contrainte à vendre la maison pour pouvoir payer le séjour. Et dans ce cas, c'est vécu comme une rupture définitive avec le passé et cela peut distendre les liens avec les enfants.

M. AB, 76 ans, veuf, depuis 6 ans en maison de retraite. Les quatre premières années, il a conservé sa maison. Mais, il y a deux ans, il a été contraint de la vendre pour pouvoir payer son séjour en maison de retraite. Il touche une pension de 6 800 F par mois. Le coût de la maison est de 9245 F par mois. Pour pouvoir payer le séjour, après avoir épuisé ses économies, il a décidé de vendre sa maison. Cette décision a eu des répercussions sur ses relations avec la fille de sa femme qu'il a reconnue au moment du mariage. Aujourd'hui, celle-ci ne veut pas contribuer au paiement du séjour en maison de retraite et a engagé une procédure auprès du tribunal pour être déchargée de l'obligation alimentaire, car elle conteste être sa fille. M. AB. vient d'être admis à l'aide sociale et a fait appel de la décision du tribunal d'instance.

5 - Des rythmes de vie très différents selon les établissements

Selon le type d'établissement, les rythmes de vie et les occupations quotidiennes changent. Pour certains établissements, surtout ceux ayant un statut hospitalier, accueillant les personnes les plus invalides, le rythme de vie imposé est en dissonance avec celui des personnes âgées vivant à domicile, même si elles ont le même état de santé. Le lever est fixé à 7 heures, sans guère de dérogation possible. La journée commence à s'achever à 5 heures de l'après-midi avec le repas du soir pour finir pratiquement vers 19 heures où les personnes âgées vont au lit. Cet ordonnancement temporel des journées surprend toujours le visiteur extérieur. Mais, lorsqu'on les interroge sur ce sujet, les personnes âgées concernées ne trouvent rien à y redire. Elles l'acceptent. Quelques-unes reconnaissent toutefois que se mettre au lit à 19 heures, c'est un peu tôt pour elles.

M. AS, 80 ans, est en maison de retraite hospitalière depuis cinq mois. Avant son placement, il vivait seul, chez lui et maintenait une petite activité agricole pour ses propres besoins : il élevait des lapins et quelques poules, avait un petit potager, allaient régulièrement ramasser du bois. Il suit le rythme de la maison. Lever à 7 heures, coucher à 19 heures. Les matins ou les après-midi, il va se promener dans le parc de l'hôpital. Mais, reconnaît-il, *«se coucher à 19 heures pour attendre le matin, cela fait des nuits longues où l'on n'arrive pas toujours à dormir. Alors on s'ennuie, on pense à ses souvenirs de jeunesse, on se fait du souci pour sa maison. Les premiers temps c'est très dur. Mais on s'y fait rapidement. On s'y résigne.»* Sa chambre est dotée d'un téléviseur. Mais il n'aime pas regarder la télévision. Ça ne l'intéresse pas. Il partage cette chambre avec une autre personne, confinée au lit. Il craint aussi la déranger le soir s'il regardait la télévision.

L'appréciation portée sur l'établissement est bonne : *«Je suis très bien dans cette maison. Le directeur est sympa. Le personnel est gentil avec nous. On ne manque de rien. Et puis vous savez, aujourd'hui les personnes âgées ne sont plus abandonnées comme autrefois. On s'occupe d'elles dans les maisons de retraite.»*

Les personnes très âgées, plus de 90 ans, sont celles qui sont le mieux adaptées à ce rythme de vie qui leur convient.

Il ne faut pas pour autant généraliser ce type de journée à tous les établissements. Dans d'autres, le lever se fait en fonction des habitudes de chaque personne âgée, le repas du soir est à 18 heures ou 18 heures 30. Dans la journée des activités d'animation variées sont organisées. Le responsable de l'établissement ou du personnel spécialement embauché se charge de l'animation qui ne se définit pas comme de l'activisme, mais comme de l'accompagnement personnalisé des personnes. Un établissement visité vient d'embaucher des jeunes avec une aide l'Etat pour cinq années au titre des «emplois jeunes». Ils participent

à cette présence d'animation, suggèrent des activités pour le temps libre et incitent les personnes âgées à y participer, surtout celles qui auraient tendance à se replier sur elles-mêmes.

Dans l'un ou l'autre des établissements visités, les plus petits et les plus familiaux, les personnes qui le souhaitent peuvent participer à la préparation des repas : épluchage des légumes, préparation des tables avec nappe et couverts, etc. Les rôles se répartissent en fonction des possibilités, des intérêts de chacun et de leur disponibilité dans la matinée. Lorsque les femmes aident à la cuisine, les hommes s'occupent de petites activités de bricolage pour l'entretien de la maison. Cette participation volontaire à l'organisation de la vie collective donne une âme à l'établissement et le mot animation prend alors tout son sens. C'est d'ailleurs une qualité recherchée et entretenue par les résidents de ces petits établissements. En même temps, la direction reconnaît que pour maintenir cet aspect familial qui lui paraît indispensable, il faut quelquefois tordre la réglementation imposée par l'administration, notamment le contrôle sanitaire effectué dans les collectivités par le service vétérinaire pour les cuisines et la confection des repas. Mais, en général, en expliquant le projet de vie en cours dans l'établissement, les fonctionnaires chargés du contrôle se montrent moins tatillons que ce qu'ils devraient être en appliquant la réglementation à la lettre.

Dans une des maisons visitées, des séjours de vacances sont organisés. Et pour les résidents qui en ont bénéficiés, leur départ en vacances, à la Côte d'Azur, constitue un *«moment inoubliable»*.

La lecture du journal est un moment structurant de la vie quotidienne des personnes âgées vivant en institution. Sa livraison matinale est attendue. On le lit d'abord superficiellement, en regardant par exemple les avis de décès. Puis, l'après-midi, on le lit de manière plus approfondie. Dans certains établissements, le journal et sa distribution sont aussi le support à l'exercice d'un rôle ou d'une utilité sociale, pour l'un ou l'autre des résidents. Dans une maison de retraite, par exemple, c'est un des résidents qui distribue chaque matin de la semaine le journal à ceux qui y sont abonnés. Il se lève tôt pour que la distribution soit matinale. Cette fonction le rend utile à l'ensemble de la collectivité et le valorise. Il a su trouver un rôle et les autres pensionnaires lui sont reconnaissants de son implication dans la vie de la maison.

La lecture représente une activité importante et soutenue pour beaucoup de personnes âgées, même très âgées. C'est le cas, par exemple, pour Mme AO, 94 ans, entrée en établissement il y a dix ans, car elle *«ne pouvait plus et ne voulait plus vivre seule»*. Ancienne agricultrice, elle se présente comme *«peu cultivée»*, car n'ayant fréquenté que l'école primaire, alors obligatoire jusqu'à 14 ans. Elle utilise un langage qui, comparé à celui parlé couramment aujourd'hui, apparaît d'une qualité rare, certes avec des mots quelquefois désuets, mais toujours précis. Ses loisirs, elle les consacre essentiellement à la lecture. Mais comme sa vue baisse, elle se trouve désemparée : *«Bientôt je ne pourrais plus lire du tout. Qu'est ce que je vais faire ? La télévision ne m'intéresse pas, sauf quelquefois pour les informations.»*

Quelques exemples d'occupation des journées en établissement

Mme Z, 72 ans, en maison de retraite depuis trois ans. Se déplace en fauteuil roulant.

Lever à 8 heures. Le petit déjeuner est pris dans la chambre. Elle commence sa journée par la lecture de «L'Est-Républicain», puis fait sa toilette avec l'aide du personnel.

De 10 h à 12 h, elle est dans la salle à manger pour se retrouver avec d'autres résidents.

12 h : Déjeuner

Après-midi : Elle regarde la télé, participe à des animations quand il y en a. Elle aimerait pouvoir se promener dans le parc de l'établissement, mais ne peut pas le faire faute de personnel pour la pousser ou l'accompagner avec son fauteuil roulant.

18 h : Dîner pris dans la salle à manger.

18 h 45 : Retourne dans sa chambre, regarde la télé ou écoute la radio. Puis se couche.

M. AB, 76 ans, en maison de retraite depuis 6 ans.

Lever à 8 heures. Le petit déjeuner est servi dans la chambre. Il fait sa toilette et un peu de rangement. A partir de 10 heures, il fait des mots fléchés. Il aimerait jouer aux échecs, mais n'a pas de partenaire dans l'établissement. Il initie actuellement un emploi-jeune aux échecs pour avoir un partenaire.

12 h à 12 h 45 : Déjeuner au réfectoire.

13 h à 14 h 30 : Sieste

A partir de 15 heures, il se retrouve dans la salle commune, le réfectoire, et fait des mots fléchés. De temps en temps, il y a des animations, notamment des chanteurs.

18 h 15 : Dîner

18 h 45 : Il regagne sa chambre, regarde la télévision.

A partir de 19 heures, tous les pensionnaires doivent avoir regagné leur chambre. Personne ne doit se trouver dans les couloirs. Il n'y a pas d'activités le soir. Les nuits lui paraissent longues.

Mme AI, 85 ans, en maison de retraite depuis 7 ans

Lever à 7 heures. Petit déjeuner vers 8 heures. Puis s'installe devant la fenêtre de sa chambre pour voir ce qui se passe dehors. Elle lit des journaux et des magazines. Elle tricote des carrés de laine qu'elle assemble pour faire des couvertures destinées aux pays du tiers-monde.

12 h : Déjeuner à la salle à manger. L'après-midi, elle fait la sieste, tricote et reçoit quelques visites.

18 h : Dîner dans la salle à manger.

18 h 45 : Elle remonte dans sa chambre, regarde la télé, fait des jeux dans des magazines et se couche.

Interrogée sur ces attentes, elle dira : «Je me contente de ce qu'il y a».

Mme AM, 93 ans, en maison de retraite depuis 3 ans.

8 h : Petit déjeuner, toilette

Matinée : Lit le journal, regarde la télé

12 h : Déjeuner

Après-midi : regarde la télé

18 h : Dîner en salle à manger

18 h 30 : Remonte dans sa chambre et regarde la télé.

Ce qu'elle pense de l'établissement : «*Ici, c'est trop calme. Il n'y a pas de vie. On reste à moitié mort. Le personnel a des chaussures qui ne font pas de bruit. On ne les entend pas venir, et puis tout d'un coup on les voit.*».

Sa demande : avoir une barre d'appui dans les toilettes. «*J'ai déjà demandé, mais il paraît que c'est pas possible.*».

Mme AP, 99 ans, en maison de retraite depuis 4 ans

8 h : Petit déjeuner dans sa chambre, puis toilette avec l'aide d'une aide-soignante. La matinée, elle reste dans sa chambre, écoute la radio, lit et fait du crochet. Elle écoute beaucoup la radio. Elle aime surtout les causeries, car c'est «*plus enrichissant*». Elle fait au crochet des napperons et des maniques qui seront vendus lors des portes-ouvertes de la maison (une fois par an). Une religieuse lui rend visite 2 fois par semaine qui lui fournit le coton nécessaire pour le crochet.

11 h 30 : Déjeuner dans la salle à manger

Après-midi : elle participe tous les deux jours aux animations proposées par l'établissement, joue aux dominos. Les autres jours, elle reste dans sa chambre jusqu'à l'heure du dîner fixé à 18 h 30.

19 h : elle se met au lit avec l'aide des personnels.

Mme AQ, 89 ans, en maison de retraite depuis 1 an

7 h : Lever et toilette avec l'aide des aides-soignantes

8 h : Petit déjeuner dans la chambre

Matinée : Elle reste dans sa chambre et lit «L'Est Républicain» («*Je ne pourrais pas m'en passer*»)

11 h 30 : Déjeuner dans la salle à manger

Après-midi : Elle retourne dans sa chambre, regarde la télé. S'il y a quelqu'un pour pousser son fauteuil roulant, elle va dans le jardin pour jouer aux cartes avec d'autres pensionnaires. Elle reçoit aussi, assez souvent, la visite de ses enfants.

18 h : Dîner en salle à manger

19 h : Coucher avec l'aide des aides-soignantes et regarde la télé. Le coucher lui paraît trop tôt, mais s'y résigne : «*Je ne voulais pas me coucher si tôt, mais j'ai dû accepter.*».

Ses commentaires : «*Ici on est comme à l'hôpital. L'hygiène et la propreté c'est très bien. Mais on s'ennuie. J'aimerais me coucher plus tard. Mais des fois je suis contente qu'on me couche, car rester assise toute la journée, il y en a assez.*».

Quelques exemples d'occupation des journées en établissement (suite)

Mme AH, 80 ans, en maison de retraite depuis 5 ans. Son fils, handicapé, 55 ans est également placé dans cette maison de retraite.

8 h : Mme AH et son fils prennent ensemble le petit déjeuner. Elle fait sa toilette. Le fils sort acheter le journal. Quand il revient, elle lit le journal. Puis, en attendant midi, ils restent tous les deux assis dans le hall d'entrée, face à la porte, et regardent ce qui se passe dehors.

12 h : Déjeuner dans la salle à manger

Après-midi : ils retournent s'asseoir dans le hall d'entrée et attendent le repas du soir qui est à 18 h. De temps en temps, le fils va au club du 3^e âge de la commune.

Mme AH. n'a pas le téléphone. Elle aimerait bien l'avoir. C'est sa seule demande.

Mme AC, 89 ans, en maison de retraite depuis 5 ans.

6 h : elle se lève, car dès 7 h elle distribue les journaux aux résidents.

8 h : petit déjeuner

Matinée : Elle écoute la radio. Elle écrit sur un agenda chaque événement concernant sa vie et la vie de la

maison de retraite : les visites qu'elle reçoit, les décès, les animations, etc. Elle se définit comme la «mémoire» de l'établissement. Assez souvent, elle va faire du vélo «sur place». La matinée est aussi quelquefois occupée à laver son petit linge. Sa fille lave le reste chez elle.

12 h : elle descend déjeuner, en aidant sa voisine à rejoindre la salle à manger.

L'après-midi, elle reçoit souvent la visite de ses enfants, se promène dans les parties communes de la maison de retraite. Les jours où elle n'a pas eu de visites, elle téléphone à ses enfants et petits-enfants.

18 h : elle descend dîner, toujours en aidant sa voisine.

19 h : elle remonte dans sa chambre, en accompagnant sa voisine. Le soir elle regarde la télé et se couche à 21 h.

Pour elle, *«il y a un manque d'activités, les après-midi sont longs»*. Parfois, elle va chez ses enfants, mais elle n'aime pas trop y aller, car alors elle se rend compte *«qu'elle n'est plus rien»* : *«Quand je suis chez mes enfants, je me vois diminuée. A la maison de retraite, je me sens mieux, car ici je suis une parmi les mieux. Ici, je sens que je suis encore quelqu'un»*.

IV - Les besoins des familles d'accueil

Quatre personnes âgées accueillies dans deux familles d'accueil différentes ont été interviewées. Les motifs de placement sont souvent les mêmes que ceux constatés pour les gens admis en maison de retraite, encore que les motifs de placement pour raison sociale (isolement, absence de famille) semblent plus importants. La vie de tous les jours est organisée sur le mode familial, ce qui plaît aux personnes âgées qui ne veulent pas entendre parler d'un placement en maison de retraite.

Mme X, 88 ans, veuve, en famille d'accueil depuis trois ans et demi. Elle est autonome, fait sa toilette toute seule. Il y a quelques années, elle est tombée. D'abord hospitalisée, elle est ensuite allée en maison de repos. Elle souhaitait retourner chez elle, mais ses deux enfants n'ont plus voulu la laisser seule. Ils l'ont placée en famille d'accueil. Après expérience, cette solution lui plaît. Elle ne souhaite pas aller en maison de retraite, car dans ces établissements «il y a trop de monde, on y est pas tranquille, il y a toujours quelqu'un qui vous surveille et on ne peut pas y être seule dans son intimité». Ses journées, elle les présente comme suit : *«Tous les matins je me lève comme je veux, je déjeune, je regarde un peu la télé (les informations) et je lis le journal. Après je vais sur la terrasse, je lis des revues et des livres et c'est l'heure du repas de midi. L'après-midi, je regarde la télé et je lis. Hier soir, je suis restée dans ma chambre, j'ai regardé le film du soir et je me suis couchée. Sinon, le plus souvent je lis jusqu'à une heure du matin. Tous les jours je fais un petit tour sur la terrasse, je marche un peu, ça me permet de maintenir la forme.»*

Mme Y, 89 ans, alitée, en famille d'accueil depuis 18 mois. Ses enfants ne s'occupent plus d'elle. *«Après le décès de mon mari, j'ai habité quelque temps chez un de mes fils. Il n'avait pas beaucoup de place chez lui, alors il a trouvé cette famille d'accueil. Je suis bien ici, j'ai une chambre pour moi toute seule. Je ne peux plus marcher. Le docteur me demande de rester allongée. Une infirmière vient tous les jours pour faire ma toilette. On me lève vers 9 heures pour le petit déjeuner. L'infirmière vient à 10 heures, elle fait ma toilette et je me mets dans mon fauteuil. Je reste avec Mme W. (la maîtresse de maison) de 10 heures à 12 heures. On bavarde un peu. C'est un moment important de la journée. Mais je me sens seule malgré que Mme WW soit là pour s'occuper de moi. Après c'est le repas et l'après-midi je regagne mon lit et je regarde la télé. On mange vers 18 h 30 et le soir je regarde le film du soir et je dors. (...) Le principal problème c'est que plus personne ne vient me rendre visite, j'ai l'impression d'être abandonnée. C'est à mon fils de se manifester, mais il y a un problème avec sa femme qui n'est pas bien gentille. Pourtant, j'étais bien chez eux. Je ne regrette pas d'être ici, c'est bien organisé. Reste quand même que par moments, je ressens vraiment la solitude.»*

Mlle W, 67 ans, en famille d'accueil depuis un an. Elle a trois sœurs et deux frères qui ne s'occupent guère d'elle. Elle garde cependant des liens de correspondance avec une de ses sœurs. Le motif du placement est d'abord d'ordre social

Mlle V, 72 ans, en famille d'accueil depuis 4 ans. Elle n'a jamais eu d'activité professionnelle. Avant d'être placée en famille d'accueil, elle vivait avec ses parents et sa grand-mère. Mais, progressivement, les membres de sa famille sont décédés. Mlle V s'est donc retrouvée toute seule (elle a encore un petit-cousin qu'elle ne voit jamais) et sans ressources, hormis les 600 F qu'elle perçoit d'une retraite agricole. Son placement relève donc d'une raison sociale. Mlle V raconte sa journée et celle de Mlle W : *«On se lève vers 8 h 30, on prend le petit déjeuner et on fait notre toilette. Hier, on a pendu le linge au jardin. Dès fois le matin on fait une promenade. A midi c'est le repas. L'après-midi, quand il fait beau, on va un peu dehors. On écoute la radio, je tricote. Nous ne regardons pas la télé, mais on fait des puzzles. Ici on est bien : on s'occupe de nous, on mange bien, on joue, on se promène.»*

Les personnes âgées placées en famille d'accueil, comme les autres, n'expriment pas de demandes particulières, sauf celle de pouvoir finir leur vie dans la famille qui les a accueillies. Par contre, les familles d'accueil expriment des demandes qui concernent soit l'organisation matérielle de l'accueil qu'elles proposent, soit un soutien accru du rôle qu'elles tiennent.

Pour l'une des familles d'accueil rencontrée, il y a, par exemple, un problème de salle de bains. La famille n'en dispose que d'une seule que tout le monde se partage : la famille elle-

même et les personnes âgées accueillies. Cette salle de bains est équipée de barres d'appui et d'une douche, mais elle est jugée insuffisante pour toute la maisonnée.

Les familles d'accueil participent à un groupe de parole composé d'assistantes sociales et d'un psychologue. C'est là un soutien apprécié, car il permet d'évoquer les difficultés rencontrées et d'y trouver des solutions. On regrette toutefois l'absence de médecins, même de manière ponctuelle, pour pouvoir aborder les questions de santé des personnes accueillies.

Cette forme de soutien, jugée utile, pourrait être complétée, selon les familles d'accueil, par d'autres formes d'aide. Elles parlent notamment des vacances et, plus généralement, de temps qui leur permette de «souffler», de marquer une pause et d'avoir quelquefois dans l'année un temps à soi. Pour l'une des familles d'accueil rencontrée, la maîtresse de maison prend 15 jours de vacances dans l'année et confie alors le relais à son fils. Pour l'autre, il n'y a pas, pour l'instant, de vacances. Une demande est exprimée sur ce sujet : pouvoir disposer de 15 jours de vacances et de quelques week-end dans l'année. L'éventualité d'une maladie passagère de la maîtresse de maison est aussi évoquée avec la possibilité de pouvoir disposer, dans ce cas, d'un relais institutionnel à domicile.

Le soutien demandé par les familles d'accueil porte également sur des aspects juridiques dans le cadre de leurs relations avec la famille ou les obligés alimentaires. Par exemple, le fils de Mme Y a complètement abandonné sa mère depuis qu'elle a été placée sous tutelle. Il ne paie plus la pension mensuelle. Face à cette difficulté, la famille d'accueil concernée semble assez démunie.

Enfin, certaines des familles d'accueil souhaiteraient que leur rôle soit davantage valorisé et reconnu par l'ensemble de l'organisation gérontologique départementale. C'est ce que nous a confié l'une des deux maîtresses de maison rencontrée : *«J'ai vraiment le sentiment que nous sommes dévalorisées alors qu'il s'agit d'un véritable travail qui n'est pas facile tous les jours»*.

V - Conclusion de la seconde partie

Les entretiens menés avec des personnes âgées vivant en établissement ne conduisent pas à un constat de demandes formalisées. Les gens rencontrés ont toujours indiqué qu'ils se trouvaient bien, qu'on s'occupait bien d'eux. Certes, dans leur réponse, il y a à la fois une forme de résignation, mais aussi une prégnance culturelle propre à cette génération qui n'est pas habituée à demander ou à revendiquer.

En les interrogeant sur les modes d'entrée dans les établissements, sur leurs conditions de vie et sur leurs activités quotidiennes, on peut néanmoins repérer des besoins.

Créer des instances locales d'évaluation médico-sociale et d'orientation des personnes âgées

Hormis quelques cas d'entrées en maison de retraite qui sont choisies et préparées par les personnes âgées, la plupart des placements en institution se font sous la contrainte d'un état de santé qui s'est brutalement détérioré et devant l'impossibilité de continuer à rester à son domicile. Les orientations se font alors sous la pression des événements et en fonction des opportunités disponibles, sans pour autant que le choix effectué soit toujours le plus adapté du point de vue technique aux besoins de la personne. Les familles, tout comme leur parent âgé, sont alors relativement démunies pour trouver l'établissement adéquat qui correspond à la fois aux besoins de la personne âgée, au maintien des relations avec la famille et aux possibilités financières. L'orientation par le médecin généraliste ou le praticien hospitalier est

alors souvent un élément décisif et utile. Le diagnostic qu'ils proposent doit déboucher sur une prise en charge gériatrique cohérente. Ce qui nécessite certainement, à un échelon territorial donné, une coopération des professions médicales libérales, des équipements et services. L'idée de réseau de prise en charge est à développer dans cette perspective, avec la mise en oeuvre d'instances d'évaluation médico-sociale et d'orientation de proximité.

Quelle prévention des chutes des personnes âgées ?

Les exemples cités pour illustrer par des cas précis les analyses proposées ont pu montrer l'importance des chutes dans le recours à l'hôpital de personnes âgées, la nécessité de quitter définitivement leur domicile et dans un engrenage institutionnel qui peut les conduire de l'hôpital, à un moyen séjour ou un centre de rééducation puis vers un long séjour ou une maison de retraite médicalisée. Les chutes sont, en effet, apparues assez souvent, dans nos entretiens, comme un élément déclenchant ce processus d'institutionnalisation. Certes, il ne s'agit pas d'une étude épidémiologique permettant d'indiquer avec précision l'incidence des chutes ou la prévalence de leurs conséquences médicales. Mais, sous réserve d'en mesurer effectivement l'importance réelle dans la population âgée, l'analyse qualitative des histoires de vie des personnes âgées rencontrées montre qu'il y a là un sujet de santé publique qui mérite attention et des réponses adaptées en terme de prévention.

La vie dans les établissements : quel projet de vie pour les personnes âgées ? Quelle évaluation pour les établissements ?

Même si les personnes âgées ont peu exprimé d'attentes particulières ou de demandes, certaines d'entre elles ont dit, directement ou indirectement, leur ennui et leur solitude. Lever trop tôt, repas du soir à 17 heures, pas ou peu d'animations dans la journée. Ce constat n'est toutefois pas généralisable à l'ensemble des personnes hébergées en établissement, bien au contraire. On ne peut toutefois l'ignorer et il oblige à se poser la question du projet de vie qui est en cours dans certains établissements pour les personnes âgées accueillies.

Les constats que nous avons pu faire sur les conditions de vie dans les établissements ne peuvent en aucun cas être considérés comme une photographie ou une analyse de la qualité de vie dans les structures d'hébergement pour personnes âgées. Tel n'était d'ailleurs pas l'objet de l'étude. Mais, il n'empêche qu'au détour des entretiens avec les personnes âgées on a pu être surpris par les rythmes de vie imposés aux résidents dans certains établissements et leur différence apparente de qualité avec d'autres. La méthodologie mise en oeuvre ne permet toutefois d'objectiver davantage ce constat, car la commande ne portait pas sur l'évaluation de la qualité de vie. Il n'en demeure pas moins qu'à partir des quelques constats faits à partir des entretiens avec des personnes âgées vivant en établissement on peut suggérer que le Conseil général engage un travail de fond sur une telle évaluation avec une méthodologie appropriée, si toutefois cette orientation n'est pas déjà prise.

On ne peut pas non plus simplement pointer le fait que quelques établissements organisent encore le repas du soir à 17 heures et le coucher à 19 heures et dire que cela ne correspond pas aux rythmes de vie des personnes âgées lorsqu'elles étaient encore à leur domicile. La question mérite aussi un éclairage gestionnaire et financier. Autrement dit, quel serait le surcoût pour l'établissement en frais de personnel s'il décalait le dîner d'une heure et demie ? Sans ce type d'information, le débat sur les rythmes de vie dans les établissements restera incomplet.

Dans le même esprit, et à partir de la vision partielle que l'on a pu avoir sur les institutions d'hébergement, on peut poser la question de l'animation qui semble être prise en compte de manière très différenciée selon les établissements, leur statut et le type de personnes âgées accueillies. A côté de maisons de retraite, où l'on peut observer à partir du discours de résidents que

cette question structure l'organisation même de la maison, il y a d'autres établissements où l'aspect médical l'emporte sur la vie sociale et où la gestion du temps libre des personnes âgées, tout comme leur accompagnement et soutien psychologique individuel, passent plutôt au second plan.

Cette question renvoie à celle du projet de vie dans les établissements. Et, à défaut d'avoir pu recueillir une demande explicite des personnes âgées elles-mêmes sur ce sujet, même si le discours de l'ennui est revenu assez souvent pour certaines d'entre elles, on peut faire référence à la demande sociale à l'égard des conditions de vie des personnes âgées hébergées. Autrement dit, quel est le projet de vie que se donne le Conseil général, au nom de la collectivité, pour les gens âgés relevant de sa compétence et de sa responsabilité, quelles exigences de qualité formulera-t-il dans le schéma gérontologique pour les établissements ?

Renforcer le personnel pour l'animation et la présence auprès des personnes âgées

On a pu rencontrer des personnes âgées souhaitant jouer aux échecs mais ne trouvant pas de partenaires parmi les autres résidents et encore moins parmi du personnel mis à leur disposition à cet effet. La solitude et l'isolement sont durement ressentis par les personnes qui ne peuvent recevoir des visites familiales journalières et hebdomadaires. Autant de constats qui conduisent à l'idée de développer le nombre des personnels chargés de l'animation, sans pour autant tomber dans le travers de l'activisme. Quelques établissements répondent à ce besoin en embauchant des emplois-jeunes et en les formant à cette présence attentive auprès des personnes âgées pour les mobiliser dans des activités. Ce type d'initiative nous semble à encourager financièrement et techniquement.

On peut aussi imaginer une autre solution similaire pour les établissements qui ne voudraient pas prendre le risque de la pérennisation des emplois après les cinq années où le salaire et les charges sociales sont financés à 80 % par l'Etat. La solution consisterait à mutualiser les moyens entre plusieurs établissements sur un même secteur et à créer, éventuellement, une association qui embaucherait des emplois-jeunes pour les faire intervenir dans les établissements au titre de l'animation et de la présence auprès des personnes âgées. La pérennisation serait assurée, à terme, par une contribution financière des établissements au prorata de l'usage qu'ils font de cette possibilité, contribution prélevée sur la ligne budgétaire consacrée à la vie sociale¹.

Prévoir un programme départemental pour l'animation des établissements

L'animation dans les établissements ne relève pas que des décisions prises en interne. Différents outils peuvent être conçus à l'échelon départemental en mutualisant les moyens de chacun. On a vu, par exemple, l'intérêt d'une partie des personnes âgées rencontrées pour la lecture et leur dépit lorsque les problèmes de vision deviennent trop importants et les privent de ce plaisir et de ce loisir. Certaines personnes compensent alors en écoutant «des causeries» à la radio. Des expériences existent au niveau national où pour pallier les déficiences visuelles, les romans sont enregistrés sur cassettes audio. En s'inspirant de ces initiatives, voire même en collaborant avec elles, un service similaire pourrait être organisé dans le département, s'il n'existe pas déjà pour les malvoyants. Cet exemple illustre aussi le fait que les réponses en termes d'animation et de loisirs pour les personnes âgées peuvent être imaginées et proposées à l'échelon départemental.

¹ Une expérience de ce type est en cours de réalisation en Lorraine pour l'animation artistique et de loisirs dans les établissements sanitaires et sociaux. Elle associe l'URIOPSS-Lorraine et une association d'artistes musiciens.

Quel accompagnement pour les personnes âgées hébergées qui sont restées propriétaires de leur maison ?

Sans que cela soit apparu comme une demande explicite de la part des personnes âgées concernées, la maison qu'elles ont pu conserver constitue pour elle un souci permanent, notamment pour celles qui n'ont pas de descendance ou dont les enfants sont éloignés. Si l'entretien quotidien de la maison est assuré par des amis ou des voisins, l'entretien du gros œuvre n'est pas pris en compte. Comment aider, dans ce cas, les personnes âgées concernées à soulager leurs soucis sur ce sujet, ne serait-ce que par des conseils judicieux de maintenance ? La question dépasse d'ailleurs largement toute préoccupation d'ordre gériatrique, car il y a là un patrimoine qui se dégrade et qui peut susciter les convoitises d'agents immobiliers ou de personnes peu scrupuleuses. Il resterait toutefois à évaluer l'importance réelle et quantitative de ce phénomène sur le département.

Au-delà de ces aspects matériels, la maison, c'est-à-dire l'ancien domicile, peut devenir le support à une action individualisée d'animation ou de mobilisation des personnes âgées encore propriétaires. Lors de la première restitution orale de ce travail, un cadre hospitalier présent a rappelé, avec raison, que des programmes de mobilisation de ce genre avaient déjà été tentés avec des personnes âgées démentes et que cela avait permis de renouer des relations avec les personnes au simple contact de souvenirs remémorés. Bref, cet exemple montre que les supports d'animation et de mobilisation ne manquent pas dès lors qu'un personnel spécialisé s'en charge.

**Troisième partie :
Le point de vue des familles des personnes âgées**

I - Introduction

Les entretiens menés avec les personnes âgées ont confirmé le rôle important des familles dans la gestion de leur vie quotidienne. En Haute-Saône, comme ailleurs, on a pu observer le phénomène de décohabitation des générations. Les personnes âgées à domicile vivent le plus souvent seules, mais elles ne sont pas pour autant sans lien avec leur famille. Bien au contraire, les exemples ont été nombreux où un fils ou une fille habitait la même commune, quelquefois la maison d'à côté ou d'en face. Et même si l'éloignement géographique était plus important, les contacts restaient, dans l'ensemble, fréquents et soutenus. On rend régulièrement visite à sa mère ou à son père âgé, on les aide, on se téléphone souvent et quelquefois tous les jours. Bref, les relations intergénérationnelles et les solidarités familiales restent une part importante des formes de sociabilité des personnes âgées. Les entretiens nous ont aussi montré que la solidarité familiale restait une valeur intériorisée et profondément ancrée dans les mentalités. Certes, pour quelques exemples, cela n'a pas été vérifié. Quelques personnes âgées de notre échantillon se trouvent, en effet, abandonnées de leur famille, mais ces cas ont été rares.

On a vu également que l'apparition d'un événement familial (décès d'un conjoint par exemple) ou d'un accident de santé entraînait souvent chez les enfants un renforcement de leurs liens avec le parent âgé pour pallier ou prévenir les éventuelles difficultés liées à la nouvelle situation. Les appels téléphoniques, les visites régulières, traduisent certes un lien affectif, mais aussi une forme d'attention, d'inquiétude peut-être, voire de surveillance, portée à l'organisation de la vie de la personne âgée.

Pour toutes ces raisons, on ne pouvait pas se contenter du seul point de vue des parents âgés, car leur famille est un acteur incontournable des décisions qui sont prises. Pour chaque personne âgée interviewée à domicile ou en établissement, on a, à chaque fois, essayé de connaître les coordonnées du membre de la famille qui s'en occupait le plus. Cette information n'a pas toujours été possible à obtenir lorsque les personnes âgées étaient totalement isolées. Dans ce cas, aucun entretien n'a été mené avec le parent aidant.

Au travers des entretiens conduits avec les familles, nous avons cherché à connaître la nature des relations qu'ils entretiennent avec leur parent âgé, l'aide qu'ils apportent, les difficultés ou les limites qu'ils rencontrent, etc.

Quand la personne âgée était placée en établissement ou bénéficiait d'un service de soutien à domicile, nous avons cherché à identifier comment la décision a été prise, qui est intervenu dans le choix retenu, comment et auprès de qui la famille s'est informée sur l'existant. Enfin, nous nous sommes attachés à recueillir leur perception des établissements d'hébergement ou des services de soutien à domicile et surtout les aspects qui pourraient être améliorés.

Pour les personnes âgées vivant à domicile sans bénéficier d'un service, les familles ont été questionnées sur leur perception de l'avenir du parent âgé et sur les projets futurs envisagés. L'objectif était alors de voir si les familles anticipaient les difficultés possibles liées au vieillissement de leurs parents âgés.

II - Une information sur les services gérontologiques qui n'est recherchée qu'en cas de besoin

L'entretien avec les familles confirme, pour l'essentiel, ce qui a pu être repéré au cours des interviews avec les personnes âgées, à savoir que le recours à un service de maintien à domicile ou à un établissement se fait le plus souvent dans une forme d'urgence. De même, les familles, pas plus que leurs parents âgés, ne veulent anticiper l'avenir et l'éventuelle entrée dans un processus de dépendance accrue. Tout se passe comme si la personne âgée et/ou son environnement familial n'avait pas conscience d'une dégradation progressive des capacités physiques et psychiques. Les difficultés ressenties par la personne âgée ne sont presque jamais interprétées en termes de perte d'autonomie ou de dépendance par les intéressées elles-mêmes. L'environnement familial se fait presque complice de cette perception pour ne pas avoir à gérer des relations dissonantes avec le parent âgé ou pour ne pas avoir à prendre de décision qui bouleverserait sa vie. Bref, on pressent bien que tôt ou tard la question va se poser, mais dans l'immédiat on préfère la différer et décider le moment venu.

M. M, 46 ans, fils de Mme M, 74 ans. Le fils habite dans une maison voisine de celle de sa mère. Il lui rend visite tous les jours. On lui a posé la question de la décision qu'il prendra avec sa mère le jour où elle ne sera plus autonome ou si elle devait avoir un accident de santé : *«Je ne suis pas du tout préparé à cela. C'est une chose à laquelle je ne pense pas. Mes frères et sœurs n'y pensent pas non plus. Nous n'avons jamais abordé cette question, son état de santé actuel ne nous amène d'ailleurs pas à se poser ces questions. J'avoue que le jour où ça viendra, je ne saurais pas quoi faire».*

Mme. N, 52 ans. Son père est âgé de 90 ans et vit seul à son domicile en bénéficiant d'heures d'aide ménagère. *«Mon père ne se sent pas seul. Je lui rends visite régulièrement. Il ne souffre pas de solitude, il voit du monde, même si sa femme lui manque énormément. Il se déplace régulièrement avec sa voiture. Le jour où il ne le pourra plus, ce sera un drame pour lui et on commencera à se poser des questions. Dans cinq ou dix ans, on verra bien. Ça dépendra de son état de santé. Il faut vivre au jour le jour. Mais je m'informe régulièrement de son état de santé. Il m'en parle. Je regarde les feuilles de soins. En cas de problème, le médecin sait où me joindre. Le moment venu, on fera comme les autres gens, on trouvera une solution. A ce jour, on a rien préparé. Ce sont des choses dont on ne parle presque pas.»*

Parce qu'on ne se pose pas généralement la question du devenir possible du parent âgé, les familles de personnes âgées vivant à domicile ont une faible connaissance du dispositif gérontologique qui existe. Elles citent bien souvent le service de portage de repas à domicile ou encore l'aide ménagère parce qu'elles en entendent parler dans leur environnement, mais si leur parent âgé n'en est pas usager elles ne savent pas avec précision les modalités de fonctionnement ou les coûts.

III - Les problèmes rencontrés par les familles dont le parent âgé vit à domicile

Comme leur parent âgé, les familles souhaitent que leurs ascendants puissent se maintenir le plus longtemps possible à leur domicile. Cette option n'est pas sans poser un certain nombre de difficultés aux enfants. C'est tout d'abord leur manque de disponibilité qui est évoqué. La plupart des familles interrogées considèrent que leur présence auprès du parent âgé n'est pas suffisante et qu'elles souhaiteraient le soutenir davantage. L'absence de relais en cas d'indisponibilité passagère (maladie par exemple) est une préoccupation souvent avancée et pour laquelle une demande s'exprime de la part des familles.

Mme T, très investie dans le soutien apporté à son père qui vit seul dans un petit village illustre bien cette volonté de se rendre davantage disponible. Elle est restauratrice et habite à 65 kilomètres de son père, pourtant elle lui rend visite chaque semaine, assure l'entretien des pièces utilisées par son père (cuisine, séjour, chambre), s'occupe de son linge et lui confectionne des repas pour une durée de trois à quatre jours. Elle dit regretter de ne pas être davantage auprès de son père, mais sa situation professionnelle et son éloignement géographique l'empêchent de s'investir plus. Elle évoque en particulier la saison hivernale et les difficultés rencontrées pour effectuer la distance qui la sépare de son père. Pour compenser en quelque sorte cette indisponibilité, Mme T téléphone chaque jour à son père afin de s'assurer que tout va bien.

La charge de travail nécessitée par le soutien apporté est jugée parfois lourde, difficile à assumer seul, voire même pénible tant sur le plan moral que physique. Certaines familles se déclarent très absorbées par la «charge» de leur parent âgé qui les conduit quelquefois à négliger leur propre famille ou leur vie de couple. Ce sentiment est toutefois relativisé quand l'aide familiale est complétée par l'intervention d'un service extérieur spécialisé. Et face à la charge de travail que cela représente, ils préfèrent souvent s'en remettre à un placement en institution.

Le cas de M. X fils de Mme X placée en famille d'accueil illustre cette situation. Sa mère, 88 ans, vit seule depuis plus de dix ans chez elle. A la suite d'une chute, son état de santé s'est dégradé. Dans un premier temps, son fils a apporté tout le soutien nécessaire pour compenser la perte d'autonomie de sa mère. Mais rapidement ses obligations professionnelles et sa propre vie de famille lui ont fait prendre conscience de ses limites. Le maintien à domicile nécessitait la présence permanente d'une personne. M. X. a envisagé de prendre sa mère chez lui, mais les relations entre son épouse et sa mère ne le permettaient pas. C'est pourquoi, après en avoir parlé avec sa mère, ils ont décidé d'un commun accord d'un placement.

Mme D, 53 ans, est la fille de Mme AC, 89 ans. Mme AC vivait seule et de manière autonome en appartement, jusqu'au jour où elle a dû être amputée de la jambe droite. A son retour de l'hôpital, la fille a pris la décision de venir quotidiennement en aide à sa mère. Mais progressivement, en un mois d'aide, elle a pris conscience des limites de son aide. L'appartement était inadapté pour une personne invalide : couloir trop étroit pour le fauteuil, absence de lit médicalisé. La charge de travail s'est avérée trop lourde pour la fille qui ne se sentait pas «de taille» pour l'aider à se lever du lit, à entrer et sortir de la baignoire. Elle a donc du renoncer à son intention première et opter, après en avoir discuté avec sa mère, pour un placement en maison de retraite proche de son domicile. Aujourd'hui, Mme D rend visite tous les jours à sa mère. Le fait d'être déchargée de l'aide pour les gestes quotidiens renforce le soutien affectif qu'elle peut apporter à sa mère.

Avec ces exemples, on voit que le maintien à domicile, toujours souhaité, y compris par les enfants, trouve ses limites dans certaines circonstances. Le point de rupture se situe lorsque la perte brutale des capacités physiques est importante et nécessite une intervention d'aide conséquente que l'entourage ne peut pas apporter. La limite absolue du maintien à domicile est l'altération des fonctions supérieures. Cet état implique non seulement une intervention lourde, mais aussi et surtout une surveillance permanente que les enfants ou l'entourage immédiat ne peuvent assurer. La peur du danger provoque alors une demande de placement.

Mme AR, 93 ans, en maison de retraite depuis 7 ans. Elle n'a plus de famille. C'est sa voisine qui s'occupait d'elle lorsqu'elle était encore à domicile. Aujourd'hui, sa voisine continue à lui rendre visite régulièrement. Un jour, en 1989, Mme AR est allée à la foire du village qui a lieu le dernier jeudi de chaque mois. Arrivée à la foire, elle est tombée et s'est cassé le col du fémur. Hospitalisée, elle a indiqué le nom de sa voisine comme personne référente. Depuis ce jour, la voisine s'occupe d'elle. Elle a d'abord nettoyé la maison «*qui était d'une grande saleté*». Mme AR a pu regagner son domicile. Elle vivait sans aucun confort, de façon très rudimentaire. Deux ans plus tard, elle a mis le feu à sa maison en allumant le fourneau à bois. Le médecin a décidé de la faire entrer de suite dans une maison de retraite.

IV - Le point de vue et les attentes des familles dont le parent âgé est placé en maison de retraite

Dans leur ensemble, les parents de personnes âgées placées en établissement se déclarent satisfaits des conditions de séjour. Cette appréciation est d'autant plus positive lorsqu'ils ont contribué au choix de l'institution. Et, dans les cas où le séjour n'est pas jugé satisfaisant, une demande d'entrée dans un autre établissement est déjà faite.

Des motifs d'insatisfaction ou des interrogations sont toutefois énoncés, ils ne portent pas sur le service proposé par l'établissement, mais sur des aspects annexes. On peut citer les remarques formulées, en précisant toutefois qu'elles ne l'ont toujours été que par une ou deux personnes. Mais, même s'il s'agit de remarques ou d'insatisfactions isolées, elles peuvent quand même attirer l'attention en vue d'approfondir éventuellement la question pour apporter des améliorations. Des familles posent donc les questions suivantes :

- la «paperasserie» nécessaire pour le paiement du séjour : *«Je n'ai jamais eu autant de paperasserie administrative à gérer. Il faut sans cesse que je justifie les ressources de ma mère, alors qu'elles n'évoluent plus»* (Mme M, 54 ans, sa mère a 72 ans, depuis 3 ans en maison de retraite)
- l'enquête sociale auprès de la famille, en tant qu'obligée alimentaire, est généralement mal comprise et mal perçue. A deux reprises, cet événement a été cité comme étant vécu de manière *«infamante et déplacée»*.
- les médecins libéraux qui *«abusent des visites médicales et viennent sans qu'on leur demande pour renouveler les ordonnances. Et à chaque fois la sécurité sociale est obligée de payer»*.
- les améliorations qui pourraient être apportées dans l'organisation architecturale de certaines maisons de retraite : *«pourquoi les chambres et les espaces communs ne sont-ils pas aménagés de barres de soutien pour faciliter et inciter les personnes âgées à se déplacer seules ?»*
- la possibilité de garder des meubles personnels dans sa chambre, possibilité qui n'est pas de mise dans tous les établissements.

Les critiques les plus fréquentes portent sur *«l'insuffisance de personnels dans les établissements»*. Aucune remarque n'a été faite sur la qualité du personnel qui est bien perçue par les familles qui le trouve compétent, disponible et très proche des personnes âgées. Par contre, le manque de personnel est quelquefois souligné, notamment pour l'animation et l'accompagnement pour des loisirs dans la journée (sorties dans le parc, lecture, jeux de société, etc.).

Mme D, 53 ans. Sa mère, 89 ans, est en maison de retraite depuis un an. *«Le personnel de la maison de retraite est gentil et compétent. Mais il en manque. Il n'est pas normal que ma mère reste souvent une demi-heure à trois quarts d'heure sur la chaise percée, sans que personne ne s'en inquiète. Le soir ma mère doit se coucher à 19 heures. Et ça elle ne l'admet pas. Les soirées sont longues, c'est dur. Ma mère a toujours été habituée à avoir du monde autour d'elle. Aujourd'hui elle est seule et en souffre. Elle est en manque de contacts avec des jeunes. Elle a envie de parler avec quelqu'un, mais quand je ne suis pas là, il n'y a personne. Ma mère est de la terre, elle aimait recevoir des gens et donner. Aujourd'hui, elle n'a plus ces contacts et quand on vient la voir, elle n'a plus rien à offrir. J'ai qu'une seule demande à faire : qu'il y ait plus de personnels pour que les personnes âgées puissent dîner plus tard et se coucher plus tard. Du personnel jeune, car les gens âgés aiment les contacts avec les jeunes.»*

Les préoccupations des familles portent essentiellement sur le coût de la prise en charge. Elles acceptent, dans leur ensemble, de devoir participer aux frais de séjour. Pour les personnes âgées entrées récemment en établissement, les familles ont conscience qu'elles devront participer au financement du séjour. Si elles trouvent normal de devoir payer le séjour de leur parent âgé, elles ne comprennent pas les mécanismes de fixation des tarifs qu'elles jugent quelquefois disproportionnés avec la qualité de l'accueil.

M. AG, 54 ans. Son père, 89 ans est en maison de retraite depuis 3 mois. Le père dispose de 6 000 F de pension par mois. Ses économies s'épuisent, sa maison va être mise en vente pour lui permettre de payer le séjour en maison de retraite. Le fils sait que, tôt ou tard, le produit de la vente sera épuisé et qu'il lui appartiendra, à lui et à ses frères, de prendre en partie en charge les frais de séjour de son père en maison de retraite. Mais il ne comprend pas pourquoi le prix est fixé à 325 F par jour alors que «les prestations ne sont pas en rapport : le linge n'est pas repassé, l'installation du téléphone et de l'antenne de télévision sont à la charge du résident.» Il demande plus de transparence dans les prix pratiqués.

Mme D, 53 ans. Sa mère est âgée de 89 ans et vit depuis un an en maison de retraite. Actuellement, le séjour en établissement est entièrement payé par la mère âgée qui a quelques économies et bénéficie de l'APL. Mais Mme D sait que, tôt ou tard (là également on n'anticipe pas), elle devra avec ses frères et sœurs payer une partie du séjour, lorsque les économies seront épuisées. Déjà, les cinq enfants se sont mis d'accord pour partager les frais. Mais, tout compte fait, elle préfère payer un établissement qui est moins cher qu'un maintien à domicile coûte que coûte. «J'ai fait mes calculs. Pour que ma mère puisse rester chez elle, comme elle le voudrait, il faudrait au moins trois personnes pour l'aider : une pour la journée, une pour le soir et une pour la nuit. Le coût serait de 20 000 F par mois. En maison de retraite, ma mère paie 7 680 F par mois. Avec sa pension et l'Apo, il ne restera plus grand chose aux enfants à payer, surtout qu'on est 5 frères et sœurs.»

V - Conclusion de la troisième partie

Les entretiens avec les familles ont confirmé qu'elles jouent un rôle déterminant dans le maintien à domicile et dans l'aide aux aînés. Certes la volonté de soutenir ses parents âgés à domicile peut trouver rapidement des limites. Et lorsque la charge devient trop lourde, il y a progressivement glissement vers une solution de placement en institution. Mais les entretiens menés avec les familles, l'aide et le soutien affectif qu'elles continuent à porter à leur parent placé en établissement, montrent que les familles sont à considérer comme un des acteurs des politiques gérontologiques locales. Il importe donc d'intégrer cette dimension familiale dans les politiques d'aide aux personnes âgées.

Des besoins d'informations et de conseils lorsqu'une difficulté se présente

On a vu combien les familles, tout autant que les personnes âgées elles-mêmes, à quelques exceptions près, avaient du mal à anticiper les conséquences du vieillissement de leur parent âgé. Et, le plus souvent, c'est face à une situation d'urgence qu'ils se posent la question de la meilleure solution possible pour leur parent âgé. Mais, placés dans ce cas, ils manquent d'informations pour que la réponse choisie soit la plus judicieuse au regard des besoins et non pas déterminée par les opportunités de places libres dans des établissements.

La question de l'information n'est pas facile à résoudre. Certes des familles estiment, après coup, que si elles avaient disposé d'informations sous forme de guide ou d'annuaire des services ou des établissements, elles s'y seraient prises autrement. Mais on sait aussi que ce genre d'informations écrites est plus utilisé par les professionnels que par les usagers potentiels eux-mêmes. Plus utile est certainement la possibilité de recourir à une instance de proximité, combinant des ressources professionnelles diverses (médecin, assistante sociale, agent administratif), qui conseillerait la famille après avoir réalisé une évaluation médico-sociale de la situation de la personne âgée et de son environnement.

Les informer sur leurs droits et ceux de leurs parents âgés à participer aux conseils d'établissements

L'information à donner aux familles porte peut-être moins sur l'existant en matière d'offres de services que sur les droits des personnes âgées et de leur famille lorsqu'il y a placement en établissement. On a vu que des critiques portaient sur le coût des prix de journées jugés, à tort ou à raison, disproportionnés par rapport à la qualité des services. De même, certaines familles ont pu se plaindre du manque d'agencements dans les établissements pour faciliter les déplacements des personnes âgées ou encore de l'insuffisance de l'animation. En même temps, les familles interrogées ignoraient le plus souvent qu'elles pouvaient participer au conseil d'établissement ou au conseil de maison de ces institutions et qu'il s'agissait là d'instances prévues par la loi pour traiter, en interne, avec la direction et le personnel de toutes ces questions. La transparence souhaitée par une des familles interrogées sur le calcul du prix de journée peut être inscrite à l'ordre du jour de ces conseils d'établissement. Pour autant, les parents ne semblent pas suffisamment informés sur ce droit qui leur appartient.

La famille est à reconnaître aujourd'hui dans son rôle d'aide et de service qu'elle apporte aux personnes âgées, souvent en complément à une aide plus institutionnelle à domicile. C'est pourquoi les demandes formulées, par certaines d'entre elles, de pouvoir disposer de relais ou d'un accueil temporaire permettraient, si elles trouvaient une réponse, de renforcer le soutien qu'elles apportent.

Conclusion générale

L'objet de cette étude était de mieux connaître la demande des personnes âgées de Haute-Saône, qu'elles vivent à domicile ou en établissement. La soixantaine d'entretiens qui a été menée avec des personnes âgées, et pour plus de la moitié avec un membre de leur famille, a permis de montrer qu'il y avait peu de demandes explicites et que, lorsque celles-ci étaient exprimées, elles ne portaient pas tellement sur des services gérontologiques. Ce qui est exprimé le plus souvent c'est davantage un désir qu'une demande formalisée : un désir de soutien moral et affectif face à un veuvage et à la solitude qui s'ensuit, l'aspiration à rester chez soi, d'être entouré de ses enfants et petits-enfants, etc.

Le fait que les personnes âgées présentent ainsi peu de demandes formalisées s'explique par différents facteurs. C'est certainement la première fois qu'elles ont été ainsi interrogées sur leurs attentes. Il faut aussi replacer les entretiens réalisés dans leur contexte. Ces personnes âgées, et souvent très âgées, appartiennent à une génération qui n'a pas l'habitude de cette forme d'expression, et encore moins de la revendication. Pour elles, leur vieillesse relève de la sphère privée. Ce qui explique en partie l'étonnement qu'on a pu constater chez certaines d'entre elles lorsqu'on leur a précisé que cette enquête était menée pour le Conseil général et, pour faciliter la présentation, pour les autorités publiques.

Pour celles qui vivent en établissement, il faut distinguer deux cas de figure : celles qui ont choisi ce mode d'hébergement et celles qui le subissent à la suite de difficultés de santé et d'un isolement. Dans le premier cas, les personnes interviewées s'exprimaient davantage sur leur choix et leur vie dans la maison de retraite, sans pour autant formuler de demandes formalisées. Il est vrai aussi que ces personnes maîtrisaient davantage les choix qu'elles pouvaient faire pour diriger leur vie et qu'elles étaient plus autonomes, au sens premier du terme. Dans le second cas, les réponses à l'entretien pouvaient être contraintes par la situation dans laquelle elles se trouvaient, c'est-à-dire une situation de dépendance, au moins vécue comme telle, par rapport à l'institution. C'est certainement pour cette raison que pratiquement jamais nous n'avons recueilli des expressions de mécontentement, même lorsque l'environnement institutionnel pouvait paraître difficile à vivre.

Dès le démarrage de cette étude, on avait formulé l'hypothèse que les personnes âgées auraient peu de demandes à formuler, surtout en services gérontologiques existants ou connus. Les entretiens ont confirmé que l'environnement et les attentes des personnes âgées ne sont pas construits et ne se construisent pas autour des services susceptibles de répondre à leurs besoins. Au moment où les premières difficultés apparaissent dans leur vie quotidienne, leur réaction initiale n'est pas de demander le secours d'un service d'aide, mais de s'adapter d'abord par elles-mêmes à leur nouvelle situation, en modifiant par exemple leur environnement et en s'appuyant sur leurs réseaux sociaux de proximité : la famille, les voisins. Par contre, au contact de professionnels, notamment des médecins généralistes, mais aussi par l'expérience de voisins, ou d'aides ménagères connues dans la commune, la demande de services peut progressivement se construire en fonction de l'offre qui existe localement. Autrement dit, c'est lorsqu'une demande diffuse et imprécise rencontre une offre qu'elle se transforme progressivement en besoin de service techniquement repéré.

C'est dire toute l'importance de la rencontre entre une situation donnée, notamment en moment d'urgence, et des professionnels susceptibles d'orienter et par-là de construire une demande de services. Or justement différents entretiens ont pu montrer que cette rencontre et l'orientation qui s'ensuivait dépendaient quelquefois d'opportunités saisissables sur le moment sans pour autant s'inscrire dans un projet personnalisé et construit au regard des besoins des personnes âgées concernées. C'est pourquoi, à plusieurs reprises, on a insisté dans ce rapport sur la nécessité de développer, à un échelon territorial, des instances ou des réseaux d'évaluation et d'orientation, avec des compétences médicales, médico-sociales et sociales, pour que les réponses et notamment les placements éventuels soient les plus adaptés possibles aux besoins repérés.

Si les personnes âgées n'expriment pas directement d'attentes ou de demandes, les entretiens réalisés ont cependant permis de mieux connaître leur mode de vie, les difficultés auxquelles elles sont confrontées et les stratégies qu'elles adoptent pour faire face à leur vieillissement progressif et à ses conséquences sur leur état de santé. A partir de cette information, et en fonction du projet collectif que le Conseil Général, ou d'autres instances publiques, développent pour la population âgée, on peut repérer des besoins à satisfaire. Cette démarche a été tentée en conclusion de chacun des chapitres de ce document, mais il importe, en conclusion, d'en rappeler la philosophie générale.

Parmi les premiers principes les plus généralement reconnus comme finalités à toute démarche de planification des services, figurent souvent les possibilités de choix et le respect des choix de la personne, c'est-à-dire la préservation maximale de l'autonomie, au sens étymologique du terme¹. Mais pour qu'il y ait choix, encore faut-il que les personnes soient suffisamment informées sur leurs besoins tels que les techniciens peuvent les repérer et sur les réponses disponibles, de préférence dans une proximité géographique par rapport à leur famille. Ce critère renvoie à ce qui a déjà été développé précédemment, à savoir la possibilité d'un recours à une instance ou un réseau d'évaluation, de conseil et d'orientation. La préconisation de cette orientation prend également tout son sens lorsqu'on évoque un autre principe de la planification des services pour personnes âgées qui consiste à promouvoir «*des réponses graduées en fonction du niveau de désavantage résultant des déficiences physiques ou psychiques*». Faut-il rappeler, à cet égard, que parmi les personnes interrogées, on a quelquefois rencontré des orientations qui ont été faites davantage en fonction des opportunités locales de placement (des places libres) que de critères techniques d'inclusion dans des programmes d'aide à la dépendance.

Un second principe, également souvent affirmé, porte sur le droit impératif des personnes âgées à un domicile personnel, le modèle étant celui du domicile ordinaire. Quand le maintien à domicile n'est plus possible, le domicile substitutif doit rassembler le maximum de caractéristiques du domicile ordinaire. Or, au regard de ce critère, la situation qui a pu être observée en Haute-Saône paraît plutôt contrastée, avec des établissements qui ont construit leur projet de vie à partir de cette référence et d'autres plus centrés sur un mode d'organisation de type hospitalier qui ne tient guère compte de cet aspect. Mais l'image de la «maison de retraite» qui domine dans les représentations qu'en ont les personnes âgées est plus proche de la seconde tendance que de la première, ce qui conduit le plus souvent à un rejet affirmé ou une crainte du placement en institution pour les gens âgés qui vivent à domicile. Si un effort semble effectivement nécessaire pour que les établissements relevant de la seconde catégorie intègrent davantage le principe d'un fonctionnement proche du domicile et développent des projets de vie dans ce sens, il est tout aussi nécessaire d'améliorer l'image, réputée négative, des établissements.

L'étude comporte des limites imputables à la méthodologie mise en oeuvre. Parmi celles-ci, il faut notamment citer celles liées à la prise en compte des besoins des personnes âgées présentant des troubles de démence sénile. C'est là une question que nous n'avons pas abordée de manière directe, même si la question constituait une des préoccupations des responsables d'établissement rencontrés. On ne peut donc qu'évoquer le problème dont l'approche aurait nécessité une toute autre méthodologie que celle utilisée.

1 Cf. A. Colvez et alii, «Approche épidémiologique des besoins en services pour personnes âgées dépendantes», INSERM, cjf, 88, 1990

Annexe

Liste des personnes interviewées

Numéro	Identification	Sexe	Age	Lieu		Aide ménagère
1	A	Femme	89	Domicile	Rural	Oui
2	BC	Homme	80	Domicile	Urbain	Oui
3	BC	Femme	78	Domicile	Urbain	Oui
4	D	Homme	87	Domicile	Urbain	Oui
5	E	Femme	78	Domicile	Rural	Oui
6	F	Femme	85	Domicile	Urbain	Oui
7	G	Femme	86	Domicile	Urbain	Oui
8	H	Homme	85	Domicile	Rural	Oui
9	I	Femme	86	Domicile	Rural	Oui
10	J	Homme	86	Domicile	Urbain	Oui
11	K	Homme	77	Domicile	Rural	Non
12	L	Homme	89	Domicile	Rural	Non
13	M	Femme	74	Domicile	Rural	Non
14	N	Homme	90	Domicile	Rural	Non
15	O	Femme	85	Domicile	Urbain	Non
16	P	Femme	70	Domicile	Rural	Non
17	Q	Femme	81	Domicile	Urbain	Non
18	R	Homme	86	Domicile	Urbain	Non
19	S	Femme	79	Domicile	Urbain	Non
20	T	Femme	79	Domicile	Rural	Non
21	U	Homme	80	Domicile	Urbain	Non
22	V	Femme	72	Famille d'accueil		
23	W	Femme	67	Famille d'accueil		
24	X	Femme	88	Famille d'accueil		
25	Y	Femme	89	Famille d'accueil		
26	Z	Femme	72	Maison de retraite		
27	AA	Femme	90	Maison de retraite		
28	AB	Homme	76	Maison de retraite		
29	AC	Femme	89	Maison de retraite		
30	AD	Femme	77	Maison de retraite		
31	AE	Femme	93	Maison de retraite		
32	AF	Femme	91	Maison de retraite		
33	AG	Homme	89	Maison de retraite		
34	AH	Femme	80	Maison de retraite		
35	AI	Femme	85	Maison de retraite		
36	AJ	Femme	93	Maison de retraite		
37	AK	Homme	66	MR-USLD		
38	AL	Homme	69	MR-USLD		
39	AM	Femme	93	MR-USLD		
40	AN	Homme	82	Maison de retraite		
41	AO	Femme	94	Maison de retraite		
42	AP	Femme	99	Maison de retraite		
43	AQ	Femme	89	Maison de retraite		
44	AR	Femme	93	Maison de retraite		
45	AS	Homme	80	MR-USLD		
46	AT	Femme	97	MR-USLD		
47	AU	Femme	75	MR-USLD		
48	AV	Femme	93	MR-USLD		
49	AW	Femme	91	MR-USLD		
50	AX	Femme	78	MR-USLD		
51	AY	Femme	85	Maison de retraite		
52	AZ	Femme	86	Maison de retraite		

A ces 52 personnes, il faut rajouter la dizaine de personnes interviewée collectivement, au cours d'une réunion, dans une maison de retraite. La notion de maison de retraite est à prendre dans son sens générique et administratif. Pour respecter au mieux l'anonymat des personnes âgées, leurs initiales ont été modifiées.