

Rosenfelder Cécile

Doctorante contractuelle rattachée au Laboratoire Cultures et Sociétés en Europe (UMR 7236 Université de Strasbourg).

Directeur de thèse : P. Hintermeyer.

Email : cecilerosenfelder@gmail.com.

L'association A²MG : l'expérimentation d'une alternative aux structures traditionnelles d'hébergement pour personnes âgées.

L'association A²MG s'est instituée pour permettre aux personnes en situation de perte d'autonomie de rester dans un environnement familial. Son objectif est la création de petites unités de vie et de rencontres intergénérationnelles chez l'habitant pour faire face à la solitude, éviter un placement en EHPAD et partager les frais des services. L'étude de cette expérimentation d'habitat intermédiaire, entre domicile et institution, permet de comprendre les orientations, le sens et les objectifs d'un projet alternatif à l'institution traditionnelle d'hébergement pour personnes âgées. Cette expérimentation est un laboratoire social, elle constitue un bon point d'observation des processus de vieillissement et des stratégies orchestrées par les acteurs pour y faire face.

Nous décrirons d'abord le projet et les processus qui ont permis sa réalisation, avant de mettre en relief les conflits de valeurs entre les différentes générations qui le traversent.

Prémises et consolidation du projet :

C'est en 2006, dans le village Alsacien de Hatten que l'association A²MG a vu le jour. Christine louait une chambre avec son mari dans la maison de Mme Denny une institutrice veuve à la retraite. Une amitié très forte s'est nouée entre les deux femmes. Après des années de cohabitation, Christine et son mari décidèrent de déménager dans une maison située un peu plus loin dans le village. Un an plus tard, les médecins diagnostiquèrent l'Alzheimer de Mme Denny. La famille organisa une prise en charge complétée par l'intervention quotidienne de Christine. La maladie s'aggravant, la question d'un placement en institution s'imposa aux aidants. Les enfants de Mme Denny étaient divisés sur le sujet, tandis que certains jugeaient nécessaire de l'intégrer à une EHPAD, Evelyne s'est opposée à cette possibilité pour proposer un aménagement alternatif d'accompagnement permettant à sa mère de rester chez elle. Avec l'aide de Romain, un neveu par alliance de Mme Denny, elle réussit à convaincre l'ensemble de la famille d'inventer une alternative à la maison de retraite traditionnelle. On procéda à des travaux de réaménagement pour adapter le domicile à la perte d'autonomie. Jusqu'alors espace privatif il s'est ouvert à la collectivité du village. On découpa les limites d'une porte symbolique pour y faire entrer une vitalité extérieure. Ainsi, des journées à thèmes et de rencontres furent organisées, et des ateliers mis en place afin de financer partiellement le projet.

Si l'homme est un animal poétique qui trouve dans l'imaginaire les réponses à ses questions¹ il semble bien que nous ayons affaire ici à l'institution imaginée d'un espace organisé capable d'appivoiser les manifestations imprédictibles d'une maladie devenue omniprésente dans l'interaction. La personne malade est un pavé dans la marre tranquille des habitudes quotidiennes, imprévisible elle court-circuite les rites de l'interaction et conditionne une réorganisation de la routine. Ainsi, les individus ajoutèrent chacun à leur manière les pierres à l'édifice d'un laboratoire expérimental évolutif de gestion de la maladie et de la fin de vie.

« C'était difficile. Mais régulièrement, tout le long à chaque étape on pensait qu'on allait pas pouvoir aller plus loin et que ça allait s'arrêter...par exemple chaque étape où ça s'est aggravé pour maman, quand on a eu du service jour et nuit, avant qu'on ait mis en place tout ce truc-là y a eu chaque fois des aggravations où on s'est dit « mais comment on va faire ?!.. » et à chaque fois on a inventé autre chose. » (Evelyne, 60 ans, membre fondateur de l'association A²MG)

Le projet construit autour de Mme Denny supposait de lui offrir la possibilité de poursuivre sa vie dans un environnement familial, adapté à la maladie. La préservation du quotidien s'établit au prix d'une organisation rigoureuse « à la scientifique² ». L'état de dépendance de Mme Denny exigeait un accompagnement permanent, cinq personnes travaillaient auprès d'elle en plus des bénévoles. Formées sur le tas, elles étaient connues des initiateurs du projet. Le refus d'avoir recours à des anonymes entre en ligne directe avec certains des aspects centraux du projet : préserver l'aspect familial et chaleureux du lieu, favoriser l'entraide et la solidarité locale.

D'autre part, si Christine déclare n'avoir passé que de bons moments auprès de Mme Denny, Evelyne, quant à elle avoue sa difficulté à « porter » la dépendance de sa mère. Elle explique ainsi qu'une organisation de ce type était nécessaire pour préserver la personne :

« Je trouve que notre projet était bien parce qu'il permettait d'introduire une diversité, ce qui fait que personne n'était en mesure de prendre l'ascendant sur ma mère. » (Evelyne, 60 ans, membre fondateur de l'association A²MG)

L'espace consolidé a une fonction d'apprentissage et de formation à la fragilisation des personnes. L'ouverture de la maison sur le collectif permettait d'engager une réflexion à plusieurs sur les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer et plus généralement à la perte d'autonomie. Le groupe d'entraide formé constitue une soupape de sécurité pour veiller à ce que toutes les personnes impliquées vivent l'expérience de la maladie dans les meilleures conditions possibles. Ainsi Christine ne tarit pas d'éloges sur l'expérience qu'elle a pu vivre, « même à la fin de la maladie ». Les conduites souvent insolites des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'incompréhension et la souffrance que cela peut susciter chez l'entourage semble ainsi partiellement désamorçées.

¹ Cornelius CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Éd. du Seuil, 1999.

² Evelyne, 60 ans, membre fondateur de l'association A²MG

L'arrivée de Mme Heimlich dans le quotidien de la maison des Denny marque une nouvelle étape dans la structuration du projet. Elle fut accueillie dans le lieu de vie durant une année, et ce jusqu'à la mort de Mme Denny en décembre 2010. L'objet de cette cohabitation partielle était d'éviter un placement en EHPAD et de partager les frais des services dont bénéficiaient Mme Denny. Son décès provoqua une rupture majeure pour les personnes liées au projet, la fin d'une aventure humaine.

« C'est bien c'était accompli, on est allé au bout de quelque chose, on avait vécu quelque chose » (Evelyne, 60 ans, membre fondateur de l'association A²MG)

Le collectif ne souhaitait pas en rester là et les concepteurs du projet décidèrent de continuer leur entreprise et de *routiniser* l'expérience inédite qu'ils avaient vécu. D'abord, ils se heurtèrent au refus des compagnies d'assurance de couvrir la maison de Mme Denny après sa mort, le personnel fut alors congédié et le projet momentanément interrompu. Mme Heimlich accepta ensuite qu'on reconstitue un nouveau lieu de vie dans son domicile. Parallèlement, l'association A²MG a vu le jour. C'est à ce moment qu'on assiste à une institutionnalisation du projet. Le statut juridique de l'association permettait de poser ses bases et de formuler clairement ses objectifs.

Le deuxième cycle de l'expérimentation, face au refus des personnes âgées :

Georgette rejoint le lieu de vie institué dans le domicile de Mme Heimlich tardivement. C'est suite à une hospitalisation causée par une chute qu'elle fit la rencontre de Christine. Celle-ci découvrit l'insalubrité extrême de la maison de Georgette et lui proposa de cohabiter avec Mme Heimlich le temps de réhabiliter sa maison. Après de longs mois passés à tenter de la convaincre, Georgette accepta finalement de passer l'hiver dans le lieu de vie. Très attachée à son domicile, elle insista pour y passer tous ses après-midi. Si cet aménagement permettait à Georgette d'être à proximité de son domicile privé, celle-ci n'a jamais eu l'intention de résider sur le long terme dans la maison de Mme Heimlich. Elle exprima au contraire, tout au long de la cohabitation, la ferme intention de rentrer chez elle une fois les travaux de son domicile terminés. La microstructure créée dans la maison de Mme Heimlich constituait pour elle un espace de transition temporaire.

Le refus de Georgette de quitter son domicile pour intégrer durablement un lieu de vie est significatif des difficultés rencontrées par les concepteurs du projet A²MG. Il est interprété comme un « déni de vieillesse ». Romain explique en effet que les personnes ne sont pas disposées à entendre les solutions qu'ils proposent. L'alternative proposée par A²MG est envisagée par les cohabitants comme une solution de moindre mal, les personnes souhaitent malgré la familiarité du lieu, rester chez elles. On peut considérer que ces résistances sont la marque de perceptions différenciées de l'expérience du vieillissement. Les personnes en situation de perte d'autonomie approchées par l'association ne l'ont pas anticipé et ne se sont pas toujours adaptées aux transformations des modalités de sa prise en charge.

Le concept de dépendance utilisé couramment dans les discours et apparue dans la législation française en 1997, le terme de personne âgée dépendante est vecteur d'une

dissociation d'une part entre dépendance et handicap et entre retraités et vieillards de l'autre³. Parallèlement, des établissements spécialisés se sont développés. On imagine ainsi que les modalités de traitement de la vieillesse opèrent aujourd'hui comme pouvoir de désignation, chaque maux y trouvent avec raison son service spécialisé médicalement adapté. C. Attias-Donfut explique que cette scission sur le continent gris entre deux catégories d'âges pose de nouvelles problématiques ; on observe l'apparition sur la scène sociale de nouvelles modalités de soins dispensés aux personnes et de nouveaux discours concernant l'accompagnement des mourants, ceux-ci transforment les représentations sociales⁴. Les personnes en situation de dépendance ont fait l'expérience du vieillissement à travers celui de leurs proches et n'ont pas toujours directement vécu ces transformations. La dépendance ne semble pas constituer pour elles un concept familier. Habituees à l'ancien modèle, cadre à partir duquel s'est établi les bases de la perception subjective de leur vieillissement, elles ne s'y sont pas préparées. D'autre part, la génération actuelle de ces « vieillards » est encore de celle qui a vécu une rupture forte avec ses enfants au cours des grands bouleversements des années 60 et « la coupure s'est déplacée des frontières de la jeunesse à celles de la vieillesse. ⁵ ». Les représentants de la génération pivot qui prennent part au vieillissement de leurs parents ou proches âgés expérimentent eux-aussi la dépendance par procuration, ce qui détermine leur propre conception de la fin de vie en contradiction cette fois-ci de la génération qui les a précédés.

« La vieillesse de ma mère, quand j'ai vu comment ma mère s'y prenait, j'ai juré que moi je m'en occuperai, j'anticiperai quoi » (Evelyne, 60 ans, membre fondateur de l'association)

Si cette contradiction est la conséquence des transformations récentes des modalités de prise en charge de la vieillesse à un niveau global, on peut imaginer qu'elle révèle également un conflit de valeur entre deux générations. L'expérimentation A²MG est imaginée par une génération qui a vécu l'impuissance de ses parents. Au lieu de subir la dépendance, ils ont décidé d'avoir un pouvoir sur elle, de devenir responsable de leur vulnérabilité. Pour éviter de se trouver dans une situation similaire à celles de leurs parents âgés fragilisés, ces concepteurs de projets tentent de mettre en place des alternatives afin d'éviter la maison de retraite et s'offrir la possibilité d'un libre choix dans des « espaces aimés⁶ » jusqu'à la mort. Ceux qu'ils s'approprient constituent pour eux le refuge d'une des valeurs fondamentales sur lesquelles ils se sont construits : l'autonomie.

« La liberté pour moi c'est ça qui est important... C'est-à-dire que je me mets à la place des gens et je voudrais pas qu'on m'impose quelque chose comme ça, j'aimerais dans la mesure du possible, rester maître de ma vie. » (Romain, 73 ans, membre fondateur et président de l'association A²MG)

³ Claude MARTIN, *La dépendance des personnes âgées: quelles politiques en Europe ?*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2003.

⁴ Claudine ATTIAS-DONFUT, *L'Empreinte du temps: sociologie des générations*, Lille 3, France, ANRT, 1988.

⁵ *Ibid.* p 124.

⁶ Gaston BACHELARD, *La poétique de l'espace*, Paris, Presses universitaires de France, 2012.

De la retraite comme temps de repos à la retraite comme temps de projets :

Les figures de la génération pivot ont évolué dans un climat particulier qui allait mettre en avant l'individu autonome en charge de se réaliser toujours plus lui-même.

La figure typique de l'individu contemporain en charge de son existence développée par Ehrenberg, apparaît lors de la période charnière des années 70 au cours de laquelle « l'homme de masse est en train de devenir son propre souverain. Son horizon est l'autogestion de sa vie.⁷ ». Pour Ehrenberg, « l'émancipation nous a peut être sortis des drames de la culpabilité et de l'obéissance, mais elle nous a certainement conduits à ceux de la responsabilité et de l'action⁸ ». La thèse de Ehrenberg est similaire aux observations de Honneth qui développe l'idée de « révolution néo-libérale ». Cette période qui succède aux années d'après-guerre est caractérisée par un renversement partiel des acquis de l'Etat Social où les sujets ne considèrent plus la structure du système capitaliste comme responsable des problèmes sociétaux. En tant qu'entrepreneurs d'eux-mêmes, ils ont appris à assumer la responsabilité de leur destin⁹. Le concept de « responsabilité contrainte » dépeint par Honneth renvoie à celui de l' « injonction à l'autonomie » développé par Ehrenberg.

L'imaginaire du vieillissement de cette génération d'hyperactifs s'est établi en opposition à celui de la génération antérieure. Les concepteurs de projet manifestent l'angoisse de ne pouvoir avoir de prise sur leur vie jusqu'à la mort et inventent des espaces qui leur correspondent. Evelyne et Romain avouent ainsi préparer leur propre vieillissement à travers leurs expérimentations. Le modèle qu'ils ont consolidé s'accommode cependant difficilement aux personnes âgées en perte d'autonomie auxquelles ils aspirent à venir en aide et qui semblent encore cultiver un certain « art du retrait¹⁰ ». Celui-ci consiste en une volonté de repli sur soi : « avant d'être institutionnalisée comme un droit comportant des avantages matériels, la retraite a été envisagée comme une expérience spirituelle. En ce sens faire retraite, c'est se retirer du monde, se soustraire à ses facilités, à ses illusions et à ses conventions, pour revenir à l'essentiel : à soi, au sens de son existence, aux limites de sa puissance.¹¹ ». Or, comme le souligne D. Reguer, « il semble que les préretraités d'aujourd'hui, par leurs comportements de consommation ou d'implication dans la vie sociale, savent que la cessation d'activité professionnelle ne signifie pas une « mort sociale », qu'ils ne vont pas passer un quart de siècle à « se reposer »¹². ». En effet, pour Romain par exemple, la retraite constitue un temps d'activité à investir d'un « tas de projet ». De même lorsque l'on demande à Evelyne comment elle envisage son vieillissement voici ce qu'elle répond :

⁷ Alain EHREMBERG, *La fatigue d'être soi: dépression et société*, Paris, O. Jacob, 2000.

⁸ *Ibid.* p 289.

⁹ Axel HONNETH, *La société du mépris: vers une nouvelle théorie critique*, Paris, La Découverte-poche, 2008.

¹⁰ Pascal HINTERMEYER, « L'art du retrait » in Marie-Jo THIEL, *L'automne de la vie. Enjeux éthiques du vieillissement*, PU Strasbourg, 2012.

¹¹ *Ibid.* p 397.

¹² Monique LEGRAND, *La retraite: une révolution silencieuse*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 2001, p 218.

« Je veux pas être prise en charge, moi je veux créer...en fait moi mon rêve c'est d'avoir plusieurs lieux qui tournent, et pouvoir passer dans l'un dans l'autre aussi longtemps que je peux bouger...heu...et puis le jour où je peux plus bouger je reste dans l'un d'entre eux et j'y fini ma vie, dans un endroit chaleureux que j'ai préparé, c'est pour ça je commence maintenant quoi. Je fais des lieux » (Evelyne, 61 ans, membre fondatrice de l'association A²MG)

Les individus en situation de perte d'autonomie interrogés dans le cadre de cette étude ne formulent jamais clairement dans leur discours la volonté de préserver leur autonomie, le terme en lui-même n'est jamais employé. La notion de liberté revêt pour eux une autre dimension généralement associée à la tranquillité. Georgette par exemple bataille ardemment pour pouvoir rester chez elle, où elle se dit « si tranquille », c'est dans l'intimité de sa maison, « son petit monde » privé comme le qualifie Christine qu'elle aime se retirer et ce malgré son insalubrité.

Et à la marge la négation de la vulnérabilité :

Les personnes pour qui on a imaginé des solutions alternatives dans le cadre de l'association A2MG semblent avoir construit leur perception du vieillissement dans la continuité de celle de la génération qui les a précédé. Les transformations de perception de la vieillesse et les nouvelles revendications des acteurs en charge de leur « bien vieillir » n'ont pas véritablement de sens pour elles. Dans les entretiens, l'idée d'un retrait paisible s'oppose à la volonté d'un mouvement permanent à préserver jusqu'à la fin de son existence dans des zones protégées. Comme l'exprime Honneth et Ehrenberg, l'autonomie s'érige comme une idéologie, elle devient un devoir moral. On peut se demander si cette bataille perpétuelle contre soi-même jusqu'aux limites de son existence n'est pas l'adaptation consensuelle des individus à un imaginaire social qui intègre le mouvement et exclut ce qui ne bouge pas. Les *incapables*, qui ne peuvent plus *faire* trouvent leur place dans les EHPAD, établissements diabolisés par les concepteurs de projet. Ce n'est d'ailleurs peut-être pas un hasard si un certain nombre de projets alternatifs à l'EHPAD trouvent leurs limites avec l'apparition de la dépendance. Les conditions réelles institutionnelles ne sont pas réunies pour confirmer les promesses d'une réelle alternative et les personnes trop fragiles sont placées en institution. En dissimulant les mourants derrière « les coulisses de la vie sociale¹³ », cette marge dans laquelle on ritualise rationnellement l'organisation d'un espace stérilisé, on risque d'étouffer en même temps que les voix silencieuses de tous ces vieillards aux frontières de leur existence, le droit à la paresse, au silence et à la vulnérabilité.

¹³ Norbert ELIAS, *La solitude des mourants: quelques problèmes sociologiques*, Paris, C. Bourgois, 1998.

BIBLIOGRAPHIE :

ATTIAS-DONFUT Claudine, *L'Empreinte du temps: sociologie des générations*, Lille 3, France, ANRT, 1988.

BACHELARD Gaston, *La poétique de l'espace*, Paris, Presses universitaires de France, 2012.

CASTORIADIS Cornelius, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Éd. du Seuil, 1999.

DOUGLAS Mary, *De la souillure: essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte-poche, 2001.

EHRENBERG Alain, *La fatigue d'être soi: dépression et société*, Paris, O. Jacob, coll. « Poches Odile Jacob », n° 27, 2000.

HONNETH Axel, *La société du mépris: vers une nouvelle théorie critique*, Paris, coll. « La Découverte-poche », n° 287, 2008.

MARTIN Claude, *La dépendance des personnes âgées: quelles politiques en Europe ?*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2003.

PELLUCHON Corine, *L'autonomie brisée: bioéthique et philosophie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Léviathan », 2009.

THIEL Marie-Jo, *L'automne de la vie. enjeux éthiques du vieillissement*, PU Strasbourg, 2012, 416 p.