

Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ?

Bernard Ennuyer

DANS **GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ** 2009/4 vol. 32 / n° 131 , PAGES 63 À 79

ÉDITIONS **FONDATION NATIONALE DE GÉRONTOLOGIE**

ISSN 0151-0193

DOI 10.3917/gs.131.0063

Date de mise en ligne : 01/03/2010

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-63?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Fondation Nationale de Gérontologie.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

QUELLES MARGES DE CHOIX AU QUOTIDIEN

quand on a choisi de rester dans son domicile ?

BERNARD ENNUYER

DIRECTEUR D'UN SERVICE D'AIDE À DOMICILE, DOCTEUR EN SOCIOLOGIE,
ENSEIGNANT ET CHERCHEUR À L'UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES.

Dans cet article, nous allons nous arrêter sur les choix de vie quotidiens qui restent aux gens qui ont choisi de demeurer chez eux, si possible jusqu'à la fin de leur vie. Ces choix peuvent concerner le type de logement, l'aménagement de l'habitat, l'aide de la famille de même que le type de professionnels susceptibles d'intervenir à domicile, les tâches à effectuer par ces personnes, etc. Le besoin d'être aidé dans les actes de la vie quotidienne va amener l'intervention au domicile de professionnels, aide à domicile, infirmière, etc. ou bien de membres de la famille, et donc inévitablement un risque important de perturbation des habitudes de vie de la personne. Même chose pour l'aménagement de l'habitat, surtout s'il y a introduction dans la maison de nouvelles technologies (appareillage, surveillance, etc.) qui risquent de donner à la personne aidée le sentiment qu'elle n'est plus vraiment chez elle.

Au quotidien, la personne concernée et son entourage vont donc devoir faire de multiples choix. De plus ces choix difficiles sont limités très souvent par les ressources financières de la personne, mais aussi par la présence géographique ou non des différents services d'aide et leur accessibilité plus ou moins facile (repérage, information sur le fonctionnement, coûts, etc.)

En fait on s'aperçoit que même quand une personne a fait le choix de rester chez elle, si son état nécessite des aides importantes dans les actes élémentaires de la vie quotidienne, cette personne risque fort de perdre beaucoup de liberté de choix dans ses habitudes de vie et ce d'autant plus si les politiques publiques d'aide à domicile sont insuffisamment développées et financées, ce qui est manifestement le cas en France depuis les années 1970...

WHAT SCOPE FOR CHOICE IS THERE ON A DAILY BASIS FOR PEOPLE WHO HAVE CHOSEN TO REMAIN LIVING AT HOME?

The article ponders on the daily life choices remaining for people who have chosen to stay at home, if possible until the end of their lives. Such choices may refer to the type of accommodation, the converting of the home, family helpers as well as the type of professionals likely to intervene at home and what tasks they would carry out, etc. The need to be helped in daily life will lead to professional home intervention, home help, nurses, etc. or else family members. There will inevitably be a risk of upheaval in the living habits of the person concerned. The same applies to converting the home, especially if this involves introducing new technologies (machinery; surveillance, etc.) which could give people the impression that they are no longer in their own home? On a daily basis the person concerned and their entourage are going to have to make various choices. Moreover these choices are often limited according to the financial income of those concerned as well as by the geographical location (or not) of various care facilities and of their easy or less easy access (locating them, finding out how they function, their cost, etc.). In fact it is obvious that when people have decided to remain at home and that they need a lot of assistance in the elementary daily tasks, they are at risk of losing a lot of freedom of choice in their living habits especially if public home care policy is not sufficiently developed or financed. This has obviously been the case in France since the 1970's.

1. Ennuyer B. (2007). 1962-2007, Regards sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de libre choix de son mode de vie, *Gérontologie et société*, n° 123, 153-167.

2. Cour des Comptes (2005). *Les personnes âgées dépendantes*, Les Editions des Journaux Officiels.

3. Dictionnaire Le nouveau Petit Robert de la langue française 2009.

Nous avons largement développé dans de précédents articles¹ le constat suivant : bien que les politiques publiques en direction des personnes vieillissantes se soient données comme priorité le maintien à domicile depuis le rapport Laroque de 1962, et que tous les gouvernements suivants aient confirmé cette priorité, aujourd'hui en 2009, le choix de rester chez soi n'est toujours pas possible pour l'ensemble des personnes qui le souhaitent à cause de l'insuffisance des moyens humains et financiers mis en place par les dites politiques publiques, comme l'a dénoncé le rapport de novembre 2005 de la Cour des Comptes².

Aujourd'hui nous allons nous arrêter sur les choix de vie quotidiens qui restent aux gens qui souhaitent demeurer chez eux, si possible, jusqu'à la fin de leur vie. Ces choix peuvent concerner le type de logement, l'aménagement de l'habitat, l'aide de la famille de même que le type de professionnels susceptibles d'intervenir à domicile, les tâches à effectuer par ces personnes, etc. Au quotidien, la personne concernée et son entourage vont donc devoir faire de multiples choix, notamment quand ils ont besoin d'aide, choix plus ou moins difficiles, guidés très souvent par les ressources financières disponibles mais aussi la présence géographique ou l'absence des différents services d'aide et leur accessibilité plus ou moins facile (repérage, information sur le fonctionnement, coûts, etc.).

Pour examiner ces marges de choix définissons dans un premier temps ce que recouvre la notion extrêmement large de « domicile ».

LE DOMICILE, LE LIEU OÙ L'ON EST MAÎTRE CHEZ SOI

Pour le mot domicile (racine latine « *domicilium, domus* ») le dictionnaire donne les définitions suivantes :

- lieu ordinaire d'habitation, avec les synonymes de chez soi, demeure, habitation, home, logement, maison, résidence ;
- lieu où une personne a son principal établissement, demeure légale et officielle³.

Le dictionnaire historique de la langue française nous dit que le mot domicile est emprunté au latin *domicilium* : habitation, demeure. Il est issu du latin *domus* : maison. Un domicile est donc tout à la fois un chez soi, un abri, un territoire, une tanière, un cadre familial, un repère et un repaire, mais aussi un cadre juridi-

que qui définit la personne au sens de la loi. Comme le dit Perla Serfaty-Garzon: «*Dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usage sur un territoire qui lui est propre. L'emboîtement de la souveraineté, de la durée et de la légalité qui font du domicile le symbole de l'inscription sociale de l'habitant en fait aussi le repère principal de son identité sociale dont la perte est ressentie comme une chute hors du champ social légitime, dans les marges de la société*»⁴.

Sur les origines du mot domicile, l'analyse du linguiste Émile Benveniste est la suivante: dans la notion de maison et de domicile, il faut séparer la maison «famille» de la maison «construction, édifice». Entre deux entités proches issues de la même racine indo-européenne, il y a deux significations très différentes: le grec *domos* qui désigne la maison construction et le latin *domus* dont les emplois excluent toute allusion à une construction. Ces emplois indiquent toujours le chez soi comme entité sociale incarnée par le *dominus*, le maître de maison. *Domus* en latin signifie toujours maison au sens de famille et le terme le plus important qui définit la *domus* est bien le dérivé *dominus*, «le personnage dit *dominus* a autorité sur sa *domus*, il la représente, il l'incarne»⁵.

Le domicile nous ramène donc à sa double inscription individuelle et collective. C'est à la fois un lieu d'inscription juridique, sociale et familiale qui définit notre insertion comme individu collectif mais c'est aussi pour l'individu singulier que nous sommes un lieu de souveraineté et d'identité personnelle et notamment, nous allons y revenir en détail, un lieu d'identité psychique fondamental.

Sans doute, en effet, le domicile comme espace psychique est-il trop souvent sous-estimé dans la construction et le maintien de notre personnalité et de notre identité, comme le rappelle Elian Djaoui, psychosociologue: «*Le domicile n'est pas seulement un espace objectif concret, défini par ses caractères matériels tels que superficie, qualité de la construction, situation, acoustique, confort, exposition, etc., il possède une dimension imaginaire puisque cet espace est investi de significations, de valeurs, de sentiments, de représentations, de symboles relevant de la subjectivité la plus absolue de chaque habitant*»⁶.

Le domicile permet de définir un espace intérieur, intime, au sens de ce qui est au plus profond de nous-mêmes, un lieu que l'on

4. Serfaty-Garzon P. (2003). *Chez soi - les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin, p. 64.

5. Benveniste E. (1969). *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, tome 1, Paris, Les Éditions de Minuit, p. 304.

6. Djaoui E. (2006). *Le domicile comme espace psychique*, Documents-CLEIRPPA, cahier n° 21, 8-11.

peut rendre inaccessible aux autres, physiquement et psychologiquement, pour y constituer notre moi à l'abri des influences et éventuellement des menaces ou attaques du dehors. Le domicile renvoie donc aussi à un « dedans » par opposition à un « dehors » qui pourrait par ailleurs avoir une connotation hostile.

En latin « *foris* » veut dire à la fois porte et dehors « *pour celui qui vit à l'intérieur de son domicile, la porte marque la limite de la maison conçue comme intériorité et protège le dedans de la menace du dehors (...) le dehors commence à la porte. Cette porte selon qu'elle se ferme ou qu'elle s'ouvre, devient symbole de la séparation ou de la communication entre un monde et l'autre: c'est par là que l'espace de la possession, le lieu clos de la sécurité, qui délimite le pouvoir du dominus s'ouvre sur un monde étranger et souvent hostile* »⁶.

7. Benveniste E., *op. cit.*,
312-313.

Montrons tout de suite l'importance très concrète, dans le maintien à domicile des personnes ayant des difficultés de vie quotidienne, de cette notion d'espace psychique et de la défense de cet espace par rapport à l'extérieur que représente souvent l'aide à domicile ou l'aide soignante dans l'idée que s'en fait la personne aidée. On connaît bien, dans les services d'aide à domicile, cette importance de la porte d'entrée fermée ou non, que « j'ouvre si je veux bien » comme nous le font sentir des personnes qui gardent ainsi le choix de **qui** rentre chez elles et, même si elles acceptent d'ouvrir leur porte, du *quand* rentre-t-on chez elles, d'où l'importance des horaires d'intervention et les « bagarres » quant à la définition des heures de passage des soignants au sens large.

On connaît aussi toutes les difficultés et tous les enjeux dans les services d'aide à domicile quand il s'agit ou non de détenir les clés des personnes chez lesquelles ces services sont amenés à intervenir. Qui alors contrôle cet accès chez les personnes, qui détient les clés, la famille, la concierge, les soignants? Quand ce n'est plus elle-même qui ouvre sa porte, à cause d'une incapacité physique ou d'une incapacité psychique, la personne âgée aidée peut légitimement se sentir dépossédée du choix fondamental d'accepter qui rentre chez elle.

Que veut dire détenir les clés d'une personne âgée comme si par la même occasion on détenait aussi les « clés » de la situation, ce qui signe là aussi une dépossession importante de la personne de ses choix personnels. En même temps comment faire autre-

ment quand la personne est bloquée dans son lit à cause d'une incapacité de déplacement sévère voire ne peut ouvrir à cause d'une incapacité d'origine psychique... Peut-on penser que des progrès de la domotique permettront dans un certain nombre de situations de redonner à la personne aidée le contrôle de sa porte d'entrée? Pourquoi pas?

En tout cas on voit que lorsqu'une personne a choisi de rester à son domicile, le premier choix fondamental qui lui reste est de ne pas ouvrir sa porte...

Toujours à propos du domicile comme espace psychique, même quand la personne accepte d'ouvrir sa porte pour se faire aider, on voit bien dans certaines situations comment la personne aidée interdit quand même à l'aide à domicile l'accès à certaines pièces ou à certains tiroirs ou armoires fermés à clef... Cela fait partie des choix de la personne de ne pas laisser envahir son espace intime par les intervenants du quotidien.

En résumé, le domicile c'est donc là où on est maître chez soi. Bien avant d'être un lieu géographique et un espace d'habitation, le chez soi c'est donc le mécanisme d'appropriation d'un lieu que l'on fait sien et cette appropriation du lieu permet la constitution d'un espace psychique, espace toujours menacé par l'intrusion de ceux qui viennent vous aider, dont vous avez besoin, mais dont vous ne souhaitez pas qu'ils vous envahissent. C'est sans doute **la contradiction fondamentale du maintien à domicile** sur laquelle nous n'avons pas, comme professionnels du domicile, assez réfléchi et travaillé, en tout cas c'est mon sentiment de directeur de service d'aide à domicile, contradiction sur laquelle nous reviendrons en conclusion de cet article.

Comme le disent Philippe Hédin, directeur de service et Daniel Koslowski, psychanalyste, dans leur article «Aider les personnes âgées à domicile : des liens complexes»: *« On pourrait considérer le domicile comme une surface écran où se projette le paysage interne de la personne âgée avec sa continuité sécurisante qui permet qu'elle s'y reconnaisse. On fait corps avec son domicile. Il est à la fois enveloppe et image du corps interne et en particulier corps qui se dégrade, qui se salit(...) mais terminer sa vie chez soi signifie aussi créer un lien atavique entre ce lieu et son corps. Chez moi, c'est moi (...) l'espace du domicile de la personne âgée est traversé de contradictions entre*

8. Hedin P. & Koslowski D. (2003). Aider les personnes âgées à domicile-des liens complexes, *Le Sociographe*, n° 11, 43-46.

cette sorte d'instinct de conservation qui s'efforce de retenir, de préserver l'immuable et le principe de réalité d'une dégradation qui s'inscrit »⁸.

Abordant le travail des professionnels du domicile, reprenons cette analyse du domicile comme un chez moi, en fait plutôt comme un moi qui s'étend à tous les coins et recoins du domicile, au moment de l'intervention, on peut dire de l'intrusion, d'une personne extérieure, professionnel ou accompagnant familial. On connaît bien en effet tous les conflits qui surgissent quant à la façon de faire les choses, le lit, le ménage, les courses, la cuisine, etc. et aussi quant à la place des objets familiaux.

L'INÉVITABLE INTRUSION À DOMICILE

Comme le dit le sociologue Jean-Claude Kaufmann : « *Les objets du quotidien ont une vertu de permanence qui construit le concret et contrôle les errements de l'identité: ils jouent le rôle de garde fou du soi* »⁹ et Kaufmann de citer le philosophe Gaston Bachelard : « *Dans l'armoire vit un centre d'ordre qui protège toute la maison contre un désordre sans bornes* »¹⁰, « *Les objets participent à la fois à la conservation de la mémoire collective d'une société et à la conservation de la mémoire individuelle* »¹¹ et le sociologue de nous rappeler que la liberté de l'individu réside pour beaucoup dans les innombrables micro-choix du quotidien, les tactiques minuscules. On a affaire, alors, à « *un système d'ordre et de classement, définissant la place de chaque chose dans un ensemble d'agencement qui, malgré sa modestie apparente, crée les fondements de toute civilisation* »¹².

On mesure, là, toute l'importance des objets pour la continuité de l'identité d'une personne, qui se sent menacée dans son image personnelle par une dégradation physique ou psychique et la difficulté à faire comprendre aux aides à domicile, et d'une façon générale aux intervenants du domicile, que les objets ne sont pas que des objets, mais effectivement des extensions du corps des personnes¹³.

Comme le dit Lydia Flem dans un livre récent : « *les choses ne sont pas seulement des choses, elles portent des traces humaines, elles nous prolongent. Nos objets de longue compagnie ne sont pas moins fidèles, à leur façon modeste et loyale, que les animaux ou les plantes qui nous entourent. Chacun a son histoire et une signification mêlées à*

9. Kaufmann J.-C. (1997). *Le cœur à l'ouvrage, théorie de l'action ménagère*, Paris, Nathan, p. 46.

10. Bachelard G. (1983). *La poétique de l'espace*, Paris, PUF, p. 83.

11. Kaufmann J.-C., *op. cit.*, p. 49.

12. *Op. cit.*, p. 16.

13. *Op. cit.*, p. 52 et 53.

celles des personnes qui les ont utilisés et aimés. Ils forment, ensemble, objets et personnes, une sorte d'unité qui ne peut se désolidariser sans peine»¹⁴.

14. Flem L. (2004).
*Comment j'ai vidé la maison
de mes parents*, Paris,
Éditions du Seuil, p. 50.

Revenons maintenant à l'habitat proprement dit, c'est-à-dire à l'espace physique du domicile et à son aménagement.

QUELS CHOIX POUR SON HABITAT ?

Rester dans son domicile veut dire d'abord que l'on a fait soi-même le choix d'y rester, ce qui n'est pas toujours aussi net que cela. En effet s'il est bien connu que la plupart des gens ne veulent pas recourir à une entrée en établissement d'hébergement qui représente pour ces personnes un déracinement profond notamment sur le plan psychique, les personnes ne souhaitent pas forcément rester dans leur domicile actuel. Certaines personnes qui veulent rester à domicile aimeraient bien changer de domicile soit par inconfort de ce dernier soit que leur zone d'habitation ne leur plaise plus notamment à cause, par exemple, d'un trop grand isolement en zone rurale.

Il y a donc ceux qui ont vraiment fait le choix de rester dans leur habitat qu'ils occupent quelquefois depuis plus de cinquante ans et il y a aussi ceux qui n'ont pas eu d'autre choix que de rester dans un habitat pas forcément adapté, car ils n'ont pas eu les capacités financières et peut-être aussi psychiques pour déménager ou aménager leur logement, d'où l'importance de réfléchir assez tôt dans sa vie à l'endroit où on envisage de finir sa vie, si on choisit le maintien à domicile.

Au-delà donc du choix qui a pu être fait de la zone géographique où l'on souhaite finir sa vie et du type d'habitat, immeuble collectif, maison individuelle, etc., va se poser la question de la nécessité de l'aménagement de cet habitat.

Le premier choix qui se propose aux gens vieillissants c'est d'anticiper d'éventuelles incapacités par l'aménagement de la salle de bains et des sanitaires pour les rendre le plus accessible possible. Si cela n'a pas été prévu, les personnes devront choisir de le faire faire au moment où les incapacités vont apparaître, avec le concours d'un ergothérapeute qui pourra conseiller les modifications possibles: siège rehausseur de W.-C., pose de barres

d'appui, mise en place d'une douche accessible, etc. On constate aujourd'hui qu'un certain nombre de personnes, notamment dans la génération actuelle des plus de quatre-vingt-dix ans n'accepte pas les travaux de quelque nature qu'ils soient. On peut respecter ce choix, puisque nous avons beaucoup insisté plus haut sur l'espace psychique protecteur que représente un habitat investi de longue date avec tout son corollaire d'habitudes de vie, mais en contre partie il peut quelquefois rendre problématique la poursuite du maintien à domicile. Même chose avec les équipements de matériel paramédical. Quel choix pour les personnes aidées quand les équipes de soins proposent, ou tout simplement imposent, le lit médicalisé, le fauteuil roulant, le déambulateur, voire le lève-malade. On entend alors les personnes nous dire, «c'est l'hôpital qui rentre chez moi», signifiant là aussi que ce n'est pas leur choix et qu'ils sont un peu, beaucoup... dépossédés de leur statut de maître des lieux !

On voit bien que si en théorie la personne peut garder sa liberté de choix de faire entrer tel ou tel équipement chez elle, en pratique il n'est pas forcément facile de résister aux pressions des soignants qui mettent en avant le confort de la personne aidée et une facilitation de leur travail. De plus cette introduction dans l'habitat d'appareils et de «corps» étrangers s'est amplifiée avec l'arrivée des gérontechnologies.

LA QUESTION ACTUELLE DE L'INTRODUCTION DES GÉRONTECHNOLOGIES

Tout un courant actuel de réflexion se fait autour de l'introduction de nouvelles technologies au domicile des personnes âgées dans le but de favoriser leur autonomie à domicile.

«La gérontechnologie (ou gérontotechnologie) est un domaine académique et professionnel, interdisciplinaire qui synthétise la gérontologie et la technologie. La pérennité d'une société vieillissante dépend de notre efficacité à créer des environnements humains intégrant des technologies d'assistance ergonomiques, assurant une participation des seniors à une vie sociale indépendante et créative dans un milieu confortable et sécurisé»¹⁵. La gérontechnologie concerne un ensemble de domaines de l'activité humaine tels la santé, le logement et les activités de la vie quotidienne, la communication, la mobilité, le transport. Elle couvre des domaines tels que par exem-

15. Carré M. (2009). Les gérontechnologies, pour qui et pour quoi faire, in *Domicile, Autonomie et Technologies*, Revigny, Doc Editions, p. 80.

ple la domotique (télécommande ergonomique de commande de volets ou de lumière, monte escalier automatisé), l'informatique (écran tactile), la robotique (robots d'assistance ou « robots compagnons » testés au Japon), les capteurs de paramètres permettant la télémédecine et le dialogue avec son médecin par vidéoconférence via le canal de la télévision.

Toutes ces nouvelles technologies posent question quant au choix possible des personnes de les accepter ou de les refuser. Il faut donc essentiellement poser les rapports entre les gérontechnologies et l'éthique: *« Comme l'énonce le chercheur Grenoblois Vincent Rialle, le recours aux nouvelles technologies doit permettre d'enrichir la présence humaine auprès des personnes âgées, en promouvant une meilleure coordination. L'utilisation des nouvelles technologies n'a d'intérêt que si l'on souhaite privilégier une démarche de prévention gérontologique et de solutions personnalisées aux besoins et aux situations concrètes des personnes âgées, à domicile tout particulièrement. En résumé la gérontechnologie doit s'appuyer sur une éthique respectueuse de la personne aidée comme aidante »*¹⁶.

16. *Op.cit.*, p.84.

Si on peut être d'accord intellectuellement avec cette pétition de principe, la question qui reste posée est de savoir comment, concrètement, on respecte l'éthique d'une très vieille dame ou d'un très vieux monsieur, âgés de 90 ans ou plus, complètement étrangers à ce « bazar technologique », qui ne correspond pas aux apprentissages et aux habitudes de vie de leur génération? Comment leur donner suffisamment d'explications claires et compréhensibles pour être sûr que leur choix se fait en toute connaissance de cause? Il me semble que c'est sur ce point délicat que nous professionnels devrions travailler et notamment sur le décalage générationnel dans le champ des Techniques d'Information et de Communication (TIC) quant aux habitudes de vie de la génération des personnes très âgées aujourd'hui (plus de 90 ans), si on veut que la notion de libre choix soit autre chose qu'un discours de principe qui me paraît aujourd'hui très souvent illusoire, les gens ayant besoin d'aide étant, à un moment, bien obligés de suivre les recommandations des experts bon gré mal gré!

L'exemple le plus extrême de cette discussion sur l'éthique est illustré aujourd'hui par la mise en place de caméras de surveillance placées dans des endroits névralgiques, ou à risque, chez des per-

sonnes détériorées psychiquement qui restent à domicile, surveillées à distance par une lecture informatique sur un PC classique qui peut être faite par des accompagnants familiaux ou professionnels. Prenons à titre d'exemple la réalisation proposée par le dispositif Link Care Services qui se propose « *d'offrir aux aidants des moments de répit en toute sérénité* » et se présente comme « *une innovation technologique au service des familles touchées par la maladie d'Alzheimer: ce système de vidéosurveillance repose sur un logiciel intelligent capable de discerner les gestes de la vie quotidienne des gestes anormaux (...) Link Care services sera vos yeux et vos oreilles pendant votre absence. Quelques heures par jour, grâce à ce système, vous pourrez vous absenter de votre domicile en toute sécurité et en toute sérénité* ». ¹⁷

17. www.linkcareservices.com

On voit bien ici que ce discours technologique s'adresse d'abord aux familles qui cohabitent avec des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, beaucoup plus qu'à ces personnes elles-mêmes.

Comment dans une telle situation s'assurer *a minima* du consentement des personnes ainsi surveillées? De quel domicile parle-t-on, du domicile de la personne aidée ou du domicile de la personne aidante. La description du système cité plus haut mélange ces deux réalités d'un habitat unique qui peut se décliner en deux domiciles, c'est-à-dire un seul endroit ou deux personnes, même liées familialement, peuvent vouloir être, l'une et l'autre, « maître chez elles », ce qui n'est pas simple. On voit bien les oppositions qui peuvent naître du côté de la personne « surveillée » pour autant qu'on prenne la peine de lui expliquer ce qui se passe..., ce qui ne semble pas toujours le cas. Et même si on lui explique, comment peut-on s'assurer qu'elle a réalisé ce dont il s'agissait. Question très difficile à laquelle la réponse n'est pas simple, mais pour autant cette question doit toujours rester présente si on veut éviter les dérives et l'asservissement par la technique, ce qui au passage n'est pas l'apanage des seules « personnes dites âgées », mais concerne tous les citoyens de plus en plus en « liberté surveillée »!

QUELS CHOIX DANS LE TYPE D'AIDE À DOMICILE?

Quand la personne âgée reste chez elle avec des incapacités plus ou moins importantes, c'est très souvent une nécessité pour elle

de se faire aider, mais par qui et comment. D'une façon générale, en France, les gens âgés, comme les autres, n'aiment pas trop que des gens étrangers rentrent chez eux. Ils préféreront quand cela est possible l'aide de leurs proches, notamment les enfants, d'où l'aide familiale très importante qui est développée par la famille dans son ensemble.

Les chiffres de la DREES nous rappellent qu'à domicile pour les allocataires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), les proches, conjoints et enfants délivrent la majeure partie de l'aide aux personnes.

Un travail fait en 2003 auprès d'un échantillon de personnes allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie, montrait que : *«L'attribution de cette allocation avait entraîné une plus grande «mixité» des aides reçues par les personnes âgées sans réduire pour autant la contribution de l'entourage : 75% des allocataires APA restaient aidés par leurs proches avec un investissement horaire en moyenne deux fois supérieur à celui des intervenants professionnels»*.¹⁸ Ce qui était souligné dans cette étude est l'investissement très important des conjointes et des femmes de la famille : 9 h 45 en moyenne d'aide journalière pour les conjointes et 4 h 30 pour les filles. On peut penser que cette aide familiale est celle qui est la moins intrusive chez des personnes âgées ayant besoin d'aide, notamment du fait que dans ce contexte familial les habitudes de vie de la personne aidée seront dans la majorité des cas bien prises en compte du fait de la connaissance familière de ces personnes.

18. Petite S. & Weber A. (2006) Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées, *Etudes et Résultats*, Drees, n° 459.

Quand les parents ne peuvent pas compter sur l'aide de leurs proches pour de multiples raisons, distance géographique trop importante, disponibilité matérielle impossible, absence d'enfants, brouille avec les proches, le recours aux professionnels est obligé et l'intrusion à domicile inévitable. Là le premier choix de la personne est entre plusieurs formes juridiques d'emploi de l'aide qui va intervenir au domicile

L'EMPLOI DIRECT

La personne peut choisir d'embaucher quelqu'un directement si elle connaît cette personne. On parle alors de gré à gré ou d'emploi direct. La personne âgée est alors l'employeur juridi-

que de son employé(e), ce qui suppose une capacité administrative – déclaration Urssaf et bulletin de salaire – et la capacité de « commander » et de contrôler le travail de cette employée. L'avantage pour la personne âgée est qu'elle maîtrise l'embauche donc le choix de la personne qui va rentrer chez elle et le choix – oh combien important! – des horaires de cette employée. La difficulté c'est le recrutement et la responsabilité d'employeur: en cas d'absence, comment remplacer cette employée, et en cas de mauvaise entente comment procéder à son licenciement. C'est aussi le choix financier le moins onéreux, en payant une aide à domicile au Smic, charges et congés payés compris, le prix de l'heure tourne autour de 11-12 euros de l'heure. La convention collective qui s'applique est celle des « salariés du particulier employeur » (24 novembre 1999).

L'UTILISATION D'UN SERVICE MANDATAIRE

Si la personne ne veut pas ou ne peut pas accomplir les formalités liées à son rôle d'employeur, elle peut recourir à un service d'aide à domicile mandataire. Dans ce cas, la personne garde toujours sa responsabilité juridique d'employeur, mais elle donne mandat à l'association pour recruter des aides à domicile et les lui présenter sachant qu'en définitive, c'est elle qui signera le contrat d'embauche qui lui aura été fourni par l'association mandataire. L'association mandataire établira les bulletins de paye et les déclarations Urssaf, à charge pour la personne de les payer. L'association facturera des frais de gestion en fonction du travail administratif effectué. Mais en aucun cas – la salariée restant celle de l'employeur – l'association ne pourra intervenir directement dans le travail de cette employée. Tout au plus en cas de litige pourra-t-elle conseiller la personne dans son rôle d'employeur, par exemple, pour la marche à suivre pour un éventuel licenciement. Un tel service mandataire peut demander des frais de constitution de dossier de même qu'une adhésion à l'association. Les frais de gestion sont variables suivant les associations. On peut considérer qu'en mandataire un prix moyen de l'heure, y compris les frais de gestion tourne autour de 13-14 euros de l'heure. Mais attention si la personne s'absente pour quelques raisons que ce soit, notamment pour un cas de force majeure comme l'hospitalisation, elle devra payer néanmoins son employé sauf à rompre le contrat qui les lie. Là aussi la convention qui lie l'employeur et l'employé(e) est celle des salariés du particulier employeur.

L'UTILISATION D'UN SERVICE PRESTATAIRE

Dernière possibilité, quand on doit se faire aider à son domicile, solliciter un service prestataire d'aide à domicile. Dans ce cas là, c'est l'association ou l'entreprise privée ou encore le centre communal d'action sociale qui sera de toute façon l'employeur de l'aide à domicile et qui la rémunérera suivant les conventions collectives en vigueur dans le champ du service employeur. La personne perd donc en grande partie la maîtrise de l'embauche. Bien sûr elle est toujours libre en théorie de refuser les gens qu'on lui présente, par exemple pour des raisons de couleur ou d'ethnie qui ne lui conviennent pas, mais cette liberté est toute relative, elle ne peut s'exercer qu'en cas manifeste de mésentente entre elle et l'aide à domicile ou en cas de manquement grave de l'aide à domicile dans son exercice professionnel. Idem pour la question toujours compliquée des horaires. Si le service essaie, autant que faire se peut, de respecter les horaires demandés par la cliente, on voit bien la limite d'un tel exercice quand le service prestataire se trouve devant des salarié(e)s qui veulent travailler à temps plein et des clients qui dans la majorité voudraient, à juste titre, quelqu'un le matin et de préférence de 10h à 12h... ce problème des horaires se pose de façon encore plus cruciale avec l'intervention des services de soins à domicile. Cette question des horaires se pose aussi pour les interventions en soirée, aides au dîner et au coucher, dans la mesure où il est très difficile, notamment en région parisienne, de trouver des professionnels qui vont pouvoir intervenir après 20h et ce jusqu'à 22h. Idem aussi pour l'exécution des tâches au domicile. Les aides à domicile ne font pas toujours les choses de la façon dont la personne les faisait quand elle pouvait encore les faire. Le prix horaire de ce type de services qui a très souvent une bonne partie de son personnel expérimenté, qualifié, notamment possesseur du Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS)¹⁹ et encadré, avoisine les 20 euros de l'heure.

19. DEAVS, décret du 26 mars 2002.

Quel avantage alors à recourir à un tel service? Au-delà de la quasi-certitude d'avoir du personnel qualifié et encadré, la personne et sa famille, surtout si la personne a des incapacités fortes, éventuellement d'ordre psychique, sont assurées de la continuité du service samedis, dimanches et jours fériés, aussi en cas d'absence de l'aide à domicile titulaire pour maladie ou congés. La personne est aussi assurée qu'un travail de coordination est effectué par le service par l'intermédiaire de la responsable de sec-

teur, coordination avec les autres intervenants éventuels, médecin traitant, infirmières, aides soignantes, voire avec les équipes hospitalières si nécessaires. De plus la présence dans ces services, de professionnels spécialisés dans l'aménagement de l'habitat comme les ergothérapeutes, est un gage de bonne qualité du service rendu.

Une fois décidé le recours à un service prestataire, le plus dur reste à faire, lequel choisir? La mise en place du plan Borloo en 2005, contrairement à l'objectif visé, c'est-à-dire rapprocher la demande de l'offre et rendre celle-ci plus lisible, a plutôt eu tendance à opacifier le champ des services à domicile déjà bien compliqué auparavant. En quasi doublant le nombre d'associations et d'entreprises agréés dans le champ des «emplois de service à la personne», et malgré la mise en place des grandes enseignes nationales supposées elles-aussi faciliter la recherche du service adéquat aux besoins de la personne, le résultat le plus clair a été d'obscurcir complètement ce champ. De plus, les normes de qualité mises en place ne sont en aucun cas un gage de qualité de la prestation délivrée comme le dénonce un récent rapport de l'Inspection générale des affaires sociales²⁰.

20. Raymond M., Roussille B. & Strohl H. (2009). *Enquête sur les conditions de la qualité des services d'aide à domicile pour les personnes âgées*, Rapport IGAS RM2009-035P.

Trouver le bon service prestataire demande donc un travail de prospection, la prise de renseignements par le bouche à oreille, la mise en concurrence de plusieurs structures par des demandes de tarifs et de devis, toutes démarches difficiles, quand on est une personne isolée ayant des difficultés de mobilité et éventuellement de compréhension devant des notions complexes comme celle d'APA, de classement en Groupe Iso Ressources (GIR), de plan d'aide, etc.

Malheureusement on sait aujourd'hui que du fait de l'insuffisance des politiques publiques et notamment des montants financiers de l'APA, le choix des personnes âgées se fait sur un critère financier bien plus que sur un critère de choix dicté par leurs besoins d'aide. En effet, puisque l'APA à domicile est notoirement insuffisante²¹ notamment pour les personnes classées en GIR 1, 2 et 3, ces personnes ayant besoin de beaucoup d'heures d'aide sont amenées à recourir aux services les moins chers donc en priorité à l'emploi direct, avec toutes les insuffisances liées à cette prestation : pas de contrôle de la prestation, pas de coordination, problèmes de remplacement en cas d'absence, maltraitance éventuelle etc.

21. Debout C. & Lo S.H. (2009). L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 31 décembre 2008, *Drees*, n° 690.

Le rapport IGAS précédemment cité dresse un constat sévère de ces pratiques: «*Paradoxe du secteur: plus les personnes ont besoin d'un grand nombre d'heures d'aide à domicile du fait de leur état de grande dépendance, plus elles auraient besoin que ces heures soient encadrées et donc effectuées par des opérateurs prestataires. Mais la quantité d'heures nécessaire oblige souvent dans ces cas de recourir au salariat de gré à gré pour des raisons de coût*»²².

22. Rapport IGAS, *op.cit.*, p. 4.

On mesure là très clairement que le **libre choix individuel** n'existe pas en dehors de **choix collectifs** qui n'ont pas été faits!

LE RECOURS À UN SERVICE DE SOINS À DOMICILE.

Dans le cas d'incapacités importantes liées à des pathologies invalidantes, le recours à une infirmière ou une aide soignante peut être rendu nécessaire. Le besoin d'interventions plus spécifiques – préparations de médicaments, suivis de traitement, actes infirmiers ressortant du rôle propre de l'infirmière ou encore besoin de soins de nursing devant être fait obligatoirement par une aide soignante elle-même placée sous le contrôle d'une infirmière – peut amener à recourir à un service de soins infirmiers à domicile. Là aussi il y a théoriquement le choix entre la prestation d'une infirmière libérale ou d'un service de soins infirmiers à domicile. Suivant l'endroit de France où on habite, ce choix n'existe pas toujours. Ainsi à Paris, trouver une infirmière libérale pour faire des soins de prévention et de nursing est très difficile. Le recours obligatoire alors au service de soins à domicile peut se révéler problématique, si celui-ci n'a pas de place. Momentanément, la personne n'aura d'autre choix que d'attendre une place libre dans ce service au risque de devoir se faire réhospitaliser faute de soins appropriés.

L'afflux de demandes (sorties d'hôpital) conjuguée à la pénurie de personnel dans ces services rend encore plus problématique et le choix des intervenants et le choix des horaires. Là encore, en effet, tout le monde ne peut pas avoir un intervenant soignant entre 8h30 et 10h ou après 20h, comme cela serait souvent nécessaire vu le type de soins à faire, notamment quand il s'agit de soins de nursing et de toilettes.

On voit bien que dans ce recours nécessaire aux services d'aide et de soins à domicile, les « clients » ont de quoi se plaindre à juste

titre, mais les services à domicile n'en peuvent mais, car ils font avec les personnels qu'ils trouvent à embaucher et les financements qu'on leur octroie.....

LE MYTHE DU LIBRE CHOIX QUAND ON A BESOIN DE SE FAIRE AIDER

En conclusion, rappelons que le choix de rester à domicile n'est pas aujourd'hui un libre choix pour les personnes âgées, contrairement à l'idéologie développée à nouveau en 2006 dans le plan Solidarité- grand âge de Philippe Bas: «*Donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles en développant les services de soins et d'aide à domicile; en soutenant davantage les aidants familiaux; en assurant une continuité entre domicile et maison de retraite*»²³.

23. Plan Solidarité- grand âge présenté par Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, 27 juin 2006.

Mais de plus, même pour ceux qui ont pu choisir de rester à leur domicile, on a bien vu la contradiction inhérente au maintien à domicile quand on a besoin d'être aidé: **Comment, quand on a des incapacités importantes pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne, peut-on garder une maîtrise minimale de sa vie, notamment dans ses habitudes de vie bousculées, tant dans les horaires que dans les tâches effectuées, par les personnes qui viennent vous aider, aidants familiaux ou professionnels, et ce malgré toute la bonne volonté et la compétence de ces «intervenants»?** L'habitat lui aussi modifié par certains aménagements nécessaires du logement peut amener la personne à ne plus se sentir vraiment chez elle.

Finalement c'est bien la pertinence de la notion de libre choix et de la notion d'autonomie «mises à toutes les sauces» que nous questionnons en fin de cet article.

Dans une société, personne n'a vraiment de libre choix et d'autonomie absolus, ce choix et cette autonomie, c'est-à-dire la capacité de se donner à soi même sa loi, sont relatifs d'abord à la position occupée par la personne sur l'échiquier social, en fonction du «capital» de la personne: capital culturel, familial, financier, capital d'informations, etc. Comme le rappelle le sociologue Norbert Elias «*La marge de décision individuelle est toujours limitée, mais elle varie beaucoup en fonction des instruments de pouvoir dont dispose l'individu*»²⁴. C'est ainsi que dans le choix de rester à domicile, les

24. Elias N. (1997). *La société des individus*, Paris, Fayard, p. 96.

personnes qui ont de l'argent, de la famille, de l'information, seront les plus à même de garder un maximum de choix dans leur mode de vie, par contre les plus isolées, les plus pauvres, les plus malades n'auront-elles aussi de marge de choix à domicile que pour autant **que les politiques publiques mettront à leur disposition des structures et intervenants professionnels capables de respecter l'autonomie restante de ces personnes.**

On mesure là l'importance des choix collectifs faits par la société par l'intermédiaire des politiques publiques. Malgré le discours convenu des politiques de tout bord, quant à la priorité donnée au maintien à domicile depuis les années 1970, on ne peut pas dire que la société française ait aujourd'hui fait les choix qui permettent à toutes les personnes qui le souhaitent de rester chez elles. De plus même quand elles y arrivent, l'insuffisance manifeste de l'APA et la nébuleuse des services à la personne ne permettent pas de garder la maîtrise de sa vie à domicile.

Bien au-delà de la question du maintien à domicile, il reste donc une réflexion fondamentale à faire en permanence sur le fait suivant: quand nous avons besoin de l'aide et de la présence des autres pour mener notre vie, ce qui s'appelle la dépendance²⁵, c'est-à-dire le lien social qui s'impose à nous tous plus ou moins, nos marges de choix ne peuvent être que relatives, car la vie en société, du fait de la présence des autres, est faite de droits et de choix, mais aussi de devoirs et de contraintes.

Le vieillissement de notre société qui est sa chance et son avenir impose aux citoyens et aux gouvernants, dans leur ensemble, une réflexion renouvelée sur cette question essentielle de la solidarité entre les classes d'âge mais aussi entre les classes sociales, condition du maintien de la cohésion sociale.

■

25. Ennuyer B. (2003). *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.