

les chantiers leroy merlin source 2010

LA PLACE DES AIDANTS DANS L'HABITAT DES PERSONNES VIEILLISSANTES

La population âgée en France vit en majorité à domicile. La politique du maintien au domicile et les volontés individuelle et familiale de maintenir les personnes chez elle, nous ont amenés à nous interroger sur les usages de l'habitat au cours de ces périodes d'aide. Quels sont les enjeux de l'intervention des aidants au domicile des personnes âgées ? Comment les aidants prennent-ils place dans cet habitat ? L'aménagement de l'habitat est un aspect fondamental de l'aide au domicile et peut participer au confort de l'aidant comme de l'aidé. Comment améliorer, optimiser ce moment de l'aide et restituer à chacun une place, sa place ?

Ce document a pour objectif de mieux cerner et de questionner la gestion des espaces tant physiques que psychiques. L'espace de l'aide n'inclut pas seulement en effet l'espace physique du logement mais interroge des **notions plus complexes** comme celles de l'intimité, de la relation aidant / aidé, de l'espace partagé et celle de place.

Afin de mieux accompagner une clientèle d'aidants dont les demandes vont croissantes, il semble nécessaire de bien identifier le besoin de l'interlocuteur. Pour ce faire, il est nécessaire aux collaborateurs de Leroy Merlin de mieux saisir tous les aspects de la relation d'aide au domicile, et notamment en termes d'organisation des espaces dans l'habitat.

Dans un premier temps, nous interrogerons la **notion de domicile**. Nous verrons comment ce dernier représente un espace déterminant pour les personnes vieillissantes. Nous verrons ainsi tous les éléments symboliques qui fondent la notion de domicile à travers les différents types d'espaces en lien avec la notion de distance. Nous revisiterons quelques points de l'évolution historique du domicile au fil des époques afin de comprendre pourquoi la notion d'espace physique ne peut être dissociée de celle d'espace psychique.

Dans un deuxième temps, nous resituerons **la personne âgée aujourd'hui** afin de mieux saisir l'enjeu autour des aides nécessaires et plus particulièrement la place de l'aidant au domicile de la personne âgée. Comment peut-on mieux envisager la relation entre l'aidant avec l'aidé dans l'organisation spatiale, matérielle de son intervention ?

Dans un troisième temps, à travers des vignettes cliniques illustratives de situations d'aidants à domicile, nous mettrons en exergue les points à prendre en compte pour mieux **analyser la relation aidant/aidé** d'une part, et mieux cibler les étapes de la négociation du réaménagement du domicile d'autre part.

Enfin, dans un dernier volet nous évoquerons **les limites de l'aide** et de l'aménagement du domicile. La nécessité d'envisager une entrée en institution sera présentée non comme un échec de l'aide au domicile, mais comme la poursuite possible de la vie en l'habitat collectif. Les questionnements ne manqueront pas.

LES AUTEURS

Odile Marconnet est ergothérapeute et directrice du Creodat – Cicat, Marseille
Graziella Marion est psychologue en gériatrie et formatrice, Lyon
Avec le concours de **Bernard Ennuyer**,
sociologue et directeur de service de maintien à domicile, Paris.
Appui éditorial : **Pascal Dreyer**, chargé de mission, Leroy Merlin Source.



Sommaire

LES ESPACES DU DOMICILE

- 3 LE DOMICILE
- 3 UNE ARTICULATION D'ESPACES
- 6 ESPACE PHYSIQUE, ESPACE PSYCHIQUE

VIEILLISSEMENT ET BESOIN D'AIDE

- 7 LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION
- 8 AUTONOMIE ET DÉPENDANCE
- 2 LE BESOIN D'AIDE


L'INTERVENTION AU DOMICILE D'UNE PERSONNE ÂGÉE

- 16 LA DEMANDE D'AMÉNAGEMENT ET SA NÉGOCIATION
- 19 DÉFINIR UNE CONCEPTION COMMUNE DU CONFORT ET DE LA SÉCURITÉ
- 19 LES PROPOSITIONS D'AMÉNAGEMENT : EXEMPLES CONCRETS

UNE PLACE POUR CHACUN AU DOMICILE

- 23 PLACE DES PROCHES : LE POIDS DE L'HISTOIRE ET DES LIENS FAMILIAUX
- 23 L'INTERVENTION PROFESSIONNELLE :
INTRUSION ET TRANSFORMATION DES ESPACES HABITÉS

CONCLUSION

- 24 LIMITE DU DOMICILE ET ENTRÉE EN INSTITUTION
 - 24 L'INSTITUTION D'HÉBERGEMENT : « UN POSSIBLE CHEZ-SOI POUR QUI ? »
 - 26 AUTRES PLACES, AUTRES RÔLES POUR LES AIDANTS...
- 

LE DOMICILE

Pourquoi parler de domicile avant de s'intéresser à l'espace ? Parce que seule la personne se rendant chez une autre dit « je fais une visite à domicile, je vais au domicile de... ». Avant de parler d'espace, notion à la fois abstraite et singulière, il est important d'apporter une définition étymologique du mot domicile et des notions qui en découlent.

Le terme domicile vient du latin *domus* (« la maison, la demeure, le logis l'habitation » mais aussi par extension « la maison au sens de famille », dictionnaire Gaffiot, Hachette, 1934) et du dérivé *dominus*, le maître qui a autorité sur sa maison. Le domicile est donc un élément central d'une identité sociale par rapport au dehors et définit un espace intérieur qui est le dedans. Être à domicile c'est l'équivalent d'être maître chez soi. Et être **chez soi**, c'est se permettre d'être soi, dans tous les coins et recoins du domicile. C'est se protéger de l'extérieur.

Le domicile est donc lieu d'habitation : à la fois lieu de vie, le logement, et identification géographique, l'habitat.

Dans une perspective urbanistique, ces deux notions caractérisent le type et l'emplacement du domicile en fonction des besoins individuels et sociaux :

- le logement : lieu abritant des individus en partageant les usages (nombre d'occupants, origine socioculturelle...);
- l'habitat : fait référence à un repérage urbanistique (habitat urbain, habitat rural, habitat dispersé, etc.).

Nous voyons ici que ces trois termes (domicile, logement, habitat) s'imbriquent et déploient la complexité de la notion d'espace.

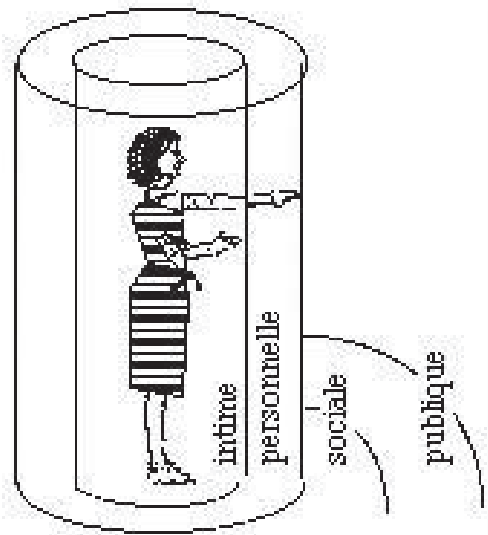
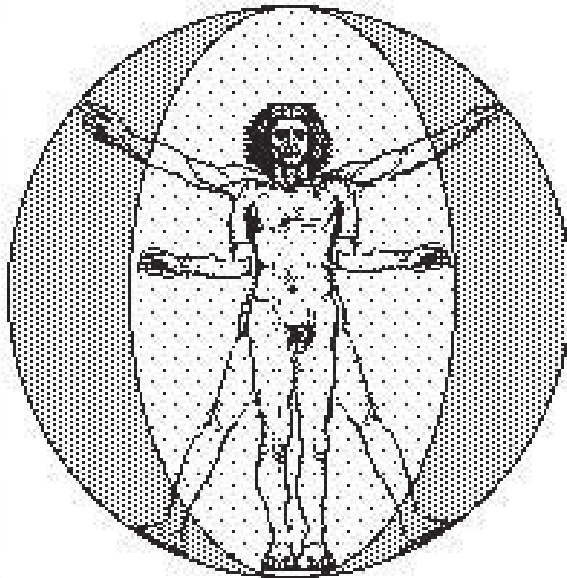
La dimension symbolique du logement se caractérise par le choix du mode d'habiter selon des coutumes familiales, régionales, nationales ou mêlées, la satisfaction des besoins fondamentaux, les envies propres à un individu ou à une famille, les moyens disponibles (revenus financiers, capital culturel et social), seul ou accompagné et, par dessus tout, par le temps, la durée d'occupation de son domicile.

Cette dimension symbolique peut être perçue concrètement lorsque l'on se souvient de l'appréhension éprouvée lors d'un emménagement : prendre ces repères tant par rapport à l'extérieur qu'à l'intérieur (choix et attribution de la fonction des pièces, de l'emplacement des meubles... le moment où l'on (se) cherche) et s'il s'agit d'occuper l'espace avec un ou une autre, les difficiles décisions à 2, 3...). Être chez soi, c'est d'abord avoir eu la possibilité et le temps de la mise en place de ces habitus, usages de soi, dans son domicile. Plus nous restons longtemps dans le même logement, plus nous y ancrions nos habitudes de vie, et plus il est difficile d'en changer.

UNE ARTICULATION D'ESPACES

Dans son logement, qu'il en soit locataire ou propriétaire, l'individu va s'approprier un espace dans lequel il va s'organiser, seul ou en famille (conjoint, enfants, etc.) L'utilisation des pièces dépendra des personnes présentes de manière qualitative et quantitative : appropriation d'une pièce dont la fonction est prédéfinie au moment de la conception, elle sera investie personnellement. Les pièces comme le salon, la salle à manger, la chambre sont des pièces où se passent aussi bien l'intime que l'ouverture au monde.

Pour mieux appréhender notre rapport au monde extérieur à partir de notre corps physique, nous utiliserons **la notion de proxémie**, « discipline qui étudie l'organisation signifiante de l'espace des différentes espèces animales et notamment de l'espèce humaine » (Parlebas 1981). Cette approche dégage, comme le montre le schéma ci-dessous, quatre espaces imbriqués les uns dans les autres comme des poupées russes et qui partent de l'individu vers l'extérieur. Le domicile avec ses différents espaces, du plus intime au plus social, est une figuration concrète de cette imbrication.



La dimension cachée d'Edwards Hall, travaux d'Henri Laborit. Travaux du CSTB de Barbara Allen.

À partir du dessin de Léonard de Vinci¹ qui met en scène les limites d'actions de notre corps, le schéma de droite symbolise, par différents cercles, les distances qui séparent notre corps du monde qui nous entoure :

Le **premier cercle** définit l'*intime* au plus près du corps. C'est l'espace des rapports au corps : le toucher du corps (la toilette, le repos du corps...) Ce dernier a besoin d'être préservé, d'être protégé. Là s'exprime la fragilité. L'individu est en **situation d'intimité**. Les pièces correspondant à cette intimité sont la chambre, la salle de bains, les toilettes.

Le **second cercle** définit l'espace *personnel*. Espace d'accueil de l'autre, des relations sociales et de protection de l'espace intime. L'individu se trouve en **situation de supériorité** par rapport à l'autre (maîtrise et contrôle de soi et de son environnement). Les pièces correspondant à cette dimension personnelle de l'espace sont le séjour, la cuisine.

Le **troisième cercle** définit l'espace *social*. Ce dernier manifeste la distance sociale à l'autre. Ce dernier est perçu comme **égal**. Les pièces correspondant à cette dimension sont le hall d'entrée, le jardin privatif.

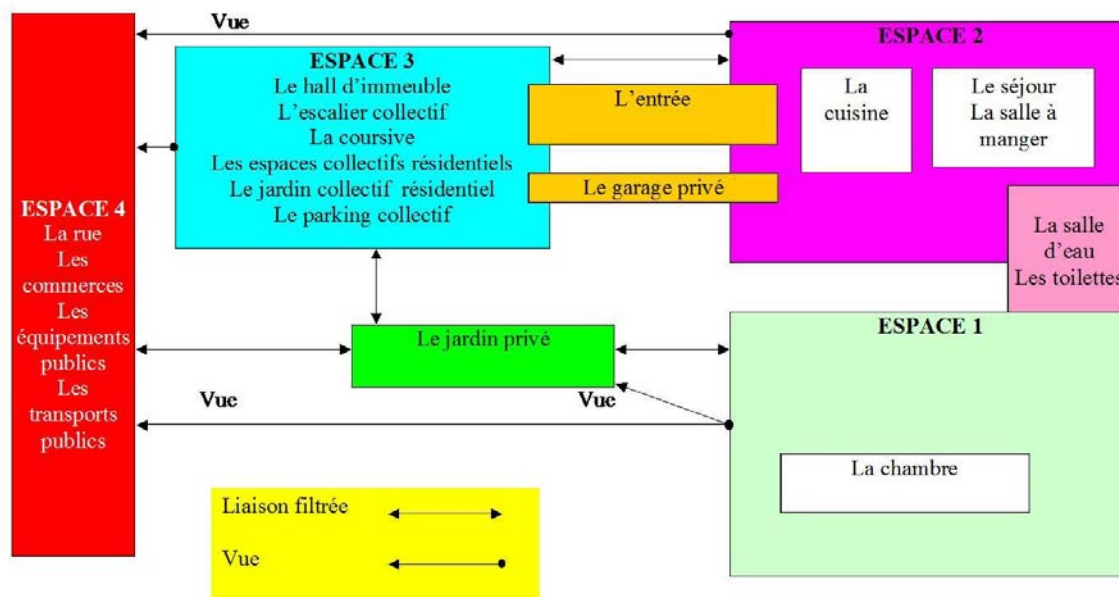
Le **dernier cercle**, *public*, correspond à l'extérieur de la maison, à l'environnement immédiat comme au monde. Lieu inconnu, où la vision est difficile. L'individu peut se sentir en situation d'infériorité (sentiments d'étrangeté, de danger, d'insécurité, etc.). La rue, les commerces forment le cadre de cet espace.

L'espace habité, brassé aux rythmes de chacun, permet le mouvement ainsi que des jeux d'allers et retours incessants entre intérieur et extérieur, en maintenant un équilibre fragile entre ouverture sur le monde et repos. En fonction des cultures, de l'histoire personnelle, de l'âge, les distances et les liens entre ces différents espaces sont de natures différentes et peuvent varier de manière importante.

Les différentes limites ainsi établies par chaque individu forment des frontières virtuelles au cœur du lieu de vie. À travers leur respect comme leur transgression, elles manifestent notre conception et notre maîtrise de nos relations intimes, personnelles et sociales. Elles manifestent pour nous-mêmes et pour autrui les besoins fondamentaux de protection et de contrôle.

¹ Léonard de Vinci *L'homme de Vitruve* (1492) illustre un passage du livre *De Architectura* de Vitruve (Marcus Vitruvius Pollo, 1^{er} siècle av. JC) que la Renaissance a réédité et adulé. Ce croquis illustrera le traité *De Divina Proportione* de Luca Pacioli paru en 1496 et exposé à la Galleria del l'Accademia de Venise.

Pour illustrer le rapport personne/environnement et les différents passages d'un espace à l'autre, nous proposons le schéma ci-dessous. Il permet de visualiser les différents cercles décrits précédemment par des couleurs correspondant aux pièces d'un habitat collectif ou individuel. Les trajets visuels ou physiques des habitants entre ces différents espaces sont symbolisés par les flèches.



Organiser l'espace par Christian Bourgoïn, architecte DPLG, Yann Chardron, ergothérapeute DE, intervenant en libéral. Ce schéma a été proposé dans le cadre des formations ANFE 2008.

UNE ORGANISATION SPATIALE DES LOGEMENTS EN CONSTANTE ÉVOLUTION

« Jusqu'au XIX^e siècle, la chambre n'existait pas dans les classes populaires. La salle à manger servait de cuisine avec un coin pour se coucher. À partir de la fin du XVIII^e siècle, dans les classes plus aisées, se développe une sociabilité de la famille : la maison est lieu de ressourcement et le salon devient d'abord celui de la famille avant d'être celui de la réception. La chambre est créée pour préserver une intimité entre générations. Actuellement, le dispositif spatial permet la retraite, la vie de famille, l'indépendance, la rencontre. Une chambre par habitant qui délimite le privé du public : lieu de réception intime ; la cuisine : lieu de rencontre familial ; le salon avec un désordre certain correspondant à la vie quotidienne et un coin plus isolé propre et rangé : relation avec amis et étrangers. L'habitant navigue entre la nécessité de préserver son autonomie sans renoncer au plaisir de vivre en groupe. Aujourd'hui, l'appartement se divise en deux : la partie jour, sas entre le public et le privé, composée de la cuisine, du salon/salle à manger, et la partie nuit, chambre, salle de bains et WC. Une porte, un couloir ou un escalier entre. La dépendance modifie les espaces privés. Ils deviennent lieu d'intervention du soin, de la toilette avec un tiers. Prise en compte collectivement, la dépendance a entraîné des règles législatives de dimension de pièces. D'autres s'en sont trouvées réduites et de nouveau modifiées : pour agrandir la salle de bains, le WC, la chambre, le constructeur a pris sur la cuisine et le salon qui se trouvent de nouveau dans la même pièce. Le couloir ou l'entrée a disparu. Seules pièces immuables, les locaux techniques et leurs équipements sanitaires. L'impact sur le dynamisme local varie selon les régions. »

Marion Segaud, Catherine Bonvalet, Jacques Bum, *Logement et habitat, État des savoirs*, La Découverte, 1998.
Voir aussi : Michelle Perrot, *Histoire de chambres*, La librairie du XXI^e siècle, Seuil, 2009.

ESPACE PHYSIQUE, ESPACE PSYCHIQUE

Organiser l'espace habité favorise l'autonomie, l'habileté, la sécurité et le confort de l'aidé et de l'aidant.

L'espace habité est global et organisé dans le temps, par des moyens passifs (l'aménagement adapté) et des moyens actifs (proches et aidants professionnels). L'intérêt d'associer à ces derniers les aménagements du logement est de libérer du temps relationnel pour l'échange, la prévention. L'espace et le temps du chez-soi vont devenir aussi ceux de l'autre : l'aidant. La personne à domicile va structurer son temps en fonction des personnes qui vont intervenir et de leur mission. Le temps est compté pour chacun. L'aidé attend l'aidant. L'aidant mesure son temps : les aides accordées, les horaires à respecter selon le planning. Le temps est hachuré.

Chaque individu a une perception propre de son espace personnel et intime. Lorsqu'une personne étrangère au cercle proche rentre dans le domicile, elle pénètre physiquement dans cet espace intime avec sa manière d'être, de bouger, de circuler, de prendre place. Cette irruption de l'autre peut prendre des formes positives ou négatives. Ces dernières (les termes d'envahissement, d'invasion de l'espace par des pratiques et des modes d'être insupportables à l'aidé le disent) peuvent générer chez ce dernier le sentiment de ne plus être chez soi. C'est le sentiment qui accompagne l'intrusion que l'aidant et l'aidé doivent parler ensemble. Certaines personnes se sentiront très facilement envahies (elles et leur espace physique) par une seule visite à domicile.

Le sentiment d'intrusion peut être généré par la présence physique ainsi que par les aménagements et les réaménagements mis en œuvre par l'aidant « pour aider » ou « pour mieux agir ». L'aidant peut aussi se sentir gêné dans le fait d'utiliser l'espace de l'autre, et de pénétrer dans l'espace intime de l'aidé.

La **fréquence des visites de proches et de personnels soignants** différents apparaît comme un élément contribuant au sentiment de ne plus se sentir chez soi. L'aidant est amené à faire comme chez lui. Il introduit ses habitudes, ses manières de concevoir l'utilisation de l'espace et, petit à petit, « prend place en prenant la place » jusqu'à penser à la place de l'autre. On voit ici combien les espaces physiques sont aussi des espaces psychiques de pensées. La disparition des limites entre les différents espaces « aidant/aidé » est probablement une source de perturbation importante pour les personnes âgées dont les espaces intimes invisibles pour l'aidant sont régulièrement envahis, bousculés.

« Intervenir à domicile ne va pas de soi, c'est chaque fois une nouvelle rencontre, un nouvel accueil, à chaque fois un moment d'inquiétude. C'est que l'intervention à domicile combine plusieurs dimensions : l'intime, le public et le privé, c'est bien ce qui en fait sa richesse mais aussi sa complexité ! On plonge à chaque fois dans l'intérieur, dans le proche, le privé, le secret ; à soi seul cela constitue un territoire mental, d'où la difficulté d'y entrer sans intruser. »

Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile, un éclairage sur l'intime.

Florence Leduc et J. Baptiste Delcourt, p.145, Gérontologie et Société N° 122, septembre 2007.

limiter les effets négatifs de l'intrusion et des changements au domicile de la personne aidée

Les risques liés à l'intrusion de l'aidant sont souvent mal perçus car ils sont masqués par l'urgence ou la nécessité d'aider (perception de l'action d'aider de l'aidant qui ne prend pas en compte les attentes et le ressenti de l'aidé). Aussi réorganiser l'espace en ne tenant compte que des attentes et des besoins des aidants est un risque de pertes de repère pour l'aidé. Ainsi, lorsqu'une personne n'est plus en mesure de se déplacer dans son domicile, installer le lit dans le salon pour une meilleure ergonomie des aidants entraîne en général une confusion psychique de l'aidé suite à la superposition dans un même espace des dimensions publiques (fonction réception / jour) et privées (fonction chambre / nuit). La réduction de deux espaces en un et la confusion des fonctions réduisent symboliquement le sujet aidé à sa déficience et à sa situation de dépendance. C'est pourquoi les modifications de l'agencement d'une pièce et les réaffectations des espaces pour servir l'action de l'aidant sont souvent une source de conflits entre aidant et aidé.

L'intervention de l'aidant nécessite de savoir relier et articuler l'intime, le privé et le public à travers l'écoute des ressentis des aidants et des aidés. Chacun engage sa compétence : son savoir, son savoir-être et son savoir-faire. L'organisation dépendra donc de l'écoute des besoins de chacun. Avant de modifier les usages,

Il est nécessaire de poser les questions, de connaître l'histoire de l'aidé, ses attentes, ses convictions. Il est aussi nécessaire de bien connaître les habitudes des aidants familiaux et les techniques et pratiques d'intervention des aidants professionnels au quotidien.

La proposition de matériel doit être en corrélation avec les besoins de sécurité, de facilitation du geste, mais aussi de libération d'un espace de reconnaissance mutuelle, de prise en compte des compétences de l'autre et du plaisir éprouvé durant ces moments relationnels fortement chargés émotionnellement (toilette, habillage, repas, etc.).

La complexité de la situation apparaîtra au fur et à mesure des interventions. Les attentes et les rapports aidant/aidé changent donc et changeront. Parler de pénibilité, de souffrance, de tristesse, de problème d'incontinence, permet de changer de regard sur soi, sur l'autre, sur la vieillesse. L'aidant et l'aidé font connaissance. Il s'agit d'apporter l'aide pertinente pour le maintien à domicile par une **organisation basée sur l'écoute**.

VIEILLISSEMENT ET BESOIN D'AIDE

« Sachant que la personne âgée d'aujourd'hui n'est plus la même que celle d'hier ni que celle de demain, dans la mesure où la curiosité pour la vie subsiste, alors œuvre l'anticipation imaginative des réorganisations possibles, des fins accessibles, des renoncements nécessaires, renoncements dont certains d'ailleurs, selon le témoignage de vieillards, sont vécus comme des allègements, des formes de libération qui permettent de mieux cultiver l'essentiel ! »

Charles-Henri Rapin, *Prévention et indépendance dans l'âge. Un pilier de la nouvelle solidarité*.
12 octobre 2007 à Berne, Conseil Suisse des Aînés.

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Les sociétés occidentales s'interrogent depuis le début des années soixante sur la population âgée et ceci pour deux raisons principales au moins. D'une part, le nombre de personnes de plus de 60 ans a augmenté et va continuer d'augmenter. Cette longévité « inaugurale » démultiplie les générations et ouvre ainsi des possibilités intergénérationnelles tout à fait riches, multiples mais aussi complexes. On vit plus longtemps avec un écart toutefois entre les genres : l'espérance de vie chez les hommes est de 77,5 ans et 84,4 ans chez les femmes. En 2006 les plus de 60 ans représentent 20,5% de la population totale et les plus de 75 ans 7,6% (INSEE : *Enquête annuelle de recensement entre 2004 et 2006*).

D'autre part, les acquis en matière de sécurité et de confort de l'après-guerre poussent l'individu des pays développés à réfléchir au maintien de sa qualité de vie tout au long de sa vie, et plus particulièrement dans le dernier tiers. Les personnes vieillissantes et âgées désirent vivre et rester chez elles malgré leurs difficultés et sont en mesure de prévoir une organisation d'aide soit familiale, soit professionnelle, la plus souvent mixte.

Les personnes de 60 ans et plus qui vivent isolées dans une maison individuelle, sont pour 36% d'entre elles divorcées, pour 57% veuves, et pour 73% d'entre elles vivent en couples.

I.N.E.D : *Où vivent les personnes âgées ?* - www.ined.fr

Par ailleurs, la part grandissante des personnes de 80, 90, et 100 ans questionne les familles confrontées à la réalité nouvelle de l'allongement de la durée de la vie.

Une majorité des personnes âgées toutefois reste autonome et indépendante bien que la proportion des aînés fragiles augmente avec l'âge. D'après la dernière enquête INSEE-HID, la perte d'autonomie frappe moins de 5% des personnes de 70 à 79 ans, moins de 18% des 80 à 89 ans et moins de la moitié (43%) des plus de 90 ans. Ainsi un tiers seulement des hommes de plus de 90 ans sont dépendants.

Avancée en âge et fragilité

Au cours du processus de vieillissement, la personne se fragilise. La fragilité est une réalité complexe. Elle est définie comme la diminution des réserves physiologiques et sensori-motrices, diminution qui affecte la

capacité d'une personne à préserver un équilibre avec son environnement et plus encore à le rétablir à la suite de perturbations.

La diminution de ces réserves est la cause de certaines difficultés pour marcher, pour voir, etc. Dans son environnement, la personne pourra rencontrer des situations plus difficiles à affronter et à solutionner car réclamant une grande énergie physique et psychique : se déplacer, communiquer, etc. La personne s'adapte souvent à cette situation parce qu'elle ne survient pas brutalement mais s'installe avec le temps. Les accommodements (réduction des espaces de déplacements et des activités) deviennent des habitudes de vie. La dépendance ne pèse pas tant que les besoins sont satisfaits, quel que soit le temps mis à les satisfaire et les moyens utilisés (stratégies d'adaptation et de contournement des personnes âgées). Il s'agit bien là de l'effet de la durée dans les gestes mis en place pour assurer sa survie : « je continue à me débrouiller seul, sans aide, je n'ai besoin de rien ».

La dépendance est donc plutôt la conséquence d'un accident : chute, blessure, souvent non causée par un tiers. La personne ne peut plus réaliser les actions lui permettant d'entrer et de sortir de chez elle, de téléphoner. Fragilisée par l'âge, cette personne dira ou acceptera que soit dit par un tiers de la famille ou par un intervenant professionnel, qu'elle ne peut plus accomplir certains gestes.

Trouver sa place dans une société vieillissante

Ces chiffres et ces constats invitent aujourd'hui responsables politiques, professionnels mais aussi familles et personnes âgées elles-mêmes à une réflexion sur la place de chacun dans une société vieillissante. À tout moment, chacun d'entre nous peut se trouver temporairement ou définitivement en situation de handicap ou en situation d'aidant pour une personne proche.

Une nouvelle articulation des générations et une nouvelle conception de la solidarité se font jour. L'accélération du vieillissement conduit à l'émergence de différentes générations à l'intérieur de la population âgée. Notre société désigne ceux qui précèdent les personnes âgées par le terme de « seniors ». Ils sont âgés de 50/55 à 75/80 ans Les seniors sont la nouvelle génération des « anciens jeunes » et des « pas encore trop vieux ». La publicité en a fait une cible privilégiée de nouveaux consommateurs depuis une vingtaine d'années.

Ce n'est pas seulement le critère d'âge qui désigne les plus de 50 ans comme seniors mais également une manière de vivre. Cette génération revendique les valeurs du plaisir, de la beauté, du bien-être que les générations précédentes, marquées par des contextes culturels et familiaux différents, les crises économiques et les guerres, ignoraient ou avaient réprimées. Mais elle est aussi confrontée à l'allongement de la durée de la vie de ses propres parents et au leur. Elle découvre les complications de l'accompagnement des parents vieillissants ainsi que la dépendance qui peut s'en suivre. Elle aborde donc son vieillissement personnel en miroir avec celui de ses parents. L'allongement de la durée de vie correspond à un allongement de la durée de la retraite, et offre une perspective existentielle différente et inédite : le senior peut prétendre vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions, notamment de santé physique.

Toutefois au delà de l'âge, qui n'est finalement qu'un indicateur de durée dans le temps, ce sont essentiellement les aspects psychosociaux du parcours de vie dans un environnement social déterminé qui vont déterminer la qualité du vieillissement de l'individu.

AUTONOMIE ET DÉPENDANCE

Entre 525 000 et 570 000 personnes de 60 ans et plus vivent actuellement à domicile dans une situation de dépendance. La moitié d'entre elles souffrent d'une dépendance modérée, moins de 5% sont dans une situation de dépendance physique et psychique lourde. En 2020, la part des 65 ans et plus dépendante serait égale à 21%, elle serait de 29% en 2050.

DREES, 2005.

Contrairement aux idées reçues, **autonomie et dépendance ne s'opposent pas** : souvent les professionnels l'ignorent. Ces deux termes se conjuguent dans de nombreuses situations de handicap.

L'**autonomie** désigne la capacité de la personne à définir pour elle-même ses besoins et son projet de vie (en grec : auto nomos signifie « je fonde moi-même mes propres normes pour vivre »).

La **dépendance** désigne, elle, « l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière ». *Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, article 2.*

Quatorze besoins fondamentaux selon Virginia Henderson

1. Respirer.

Capacité d'une personne à maintenir un niveau d'échanges gazeux suffisant et une bonne oxygénation.

2. Boire et manger.

Capacité d'une personne à pouvoir boire ou manger, à mâcher et à déglutir. Également à avoir faim et absorber suffisamment de nutriments pour capitaliser l'énergie nécessaire à son activité.

3. Éliminer.

Capacité d'une personne à être autonome pour éliminer selles et urine et d'assurer son hygiène intime. Également d'éliminer les déchets du fonctionnement de l'organisme.

4. Se mouvoir, et maintenir une bonne posture et maintenir une circulation sanguine adéquate.

Capacité d'une personne de se déplacer seule ou avec des moyens mécaniques, d'aménager son domicile de façon adéquate et de ressentir un confort. Également de connaître les limites de son corps.

5. Dormir, se reposer.

Capacité d'une personne à dormir et à se sentir reposée. Également de gérer sa fatigue et son potentiel d'énergie.

6. Se vêtir et se dévêtir.

Capacité d'une personne de pouvoir s'habiller et se déshabiller, à acheter des vêtements. Également de construire son identité physique et mentale.

7. Maintenir une bonne température corporelle

Capacité d'une personne à s'équiper en fonction de son environnement et d'en apprécier les limites.

8. Être propre, soigné et protéger ses téguments.

Capacité d'une personne à se laver, à maintenir son niveau d'hygiène, à prendre soin d'elle et à se servir de produits pour entretenir sa peau, à ressentir un bien-être et de se sentir belle. Également à se percevoir au travers du regard d'autrui.

9. Éviter les dangers.

Capacité d'une personne à maintenir et promouvoir son intégrité physique et mentale, en connaissance des dangers potentiels de son environnement.

10. Communiquer avec ses semblables.

Capacité d'une personne à être comprise et comprendre grâce à l'attitude, la parole, ou un code. Également à s'insérer dans un groupe social, à vivre pleinement ses relations affectives et sa sexualité.

11. Agir selon ses crovances et ses valeurs.

Capacité d'une personne à connaître et promouvoir ses propres principes, croyances et valeurs. Également à les impliquer dans le sens qu'elle souhaite donner à sa vie.

12. S'occuper en vue de se réaliser.

Capacité d'une personne à avoir des activités ludiques ou créatrices, des loisirs, à les impliquer dans son auto-réalisation et conserver son estime de soi. Également de tenir un rôle dans une organisation sociale.

13. Se divertir.

Capacité d'une personne à se détendre et à se cultiver. Également à s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et d'en éprouver une satisfaction personnelle.

14. Apprendre.

Capacité d'une personne à apprendre d'autrui ou d'un événement et d'être en mesure d'évoluer. Également à s'adapter à un changement, à entrer en résilience et à pouvoir transmettre un savoir.

Pyramide des besoins de Maslow

Accomplissement personnel (morale, créativité, résolution des problèmes...)

Estime (confiance, respect des autres et par les autres, estime personnelle)

Besoins sociaux (amour, amitié, appartenance, intimité)

Sécurité (du corps, de l'emploi, de la santé, de la propriété...)

Besoins physiologiques (manger, boire, dormir, respirer...)

Virginia Henderson, *La nature des soins infirmiers* (traduction de l'édition américaine *The Principles and Practice of Nursing* de 1994), InterÉditions, Paris, France, 1994.

Virginia Henderson (1897-1996), infirmière, propose un modèle conceptuel en sciences humaines et soins infirmiers. Il repose sur l'interdépendance des besoins humains et leurs satisfactions.

Pyramide des besoins de Maslow

Théorie de la motivation, A Theory of Human Motivation, est paru en 1943.

Abraham Maslow (1908-1970) psychologue d'approche humaniste propose une conception hiérarchique des besoins. La satisfaction d'un besoin ne peut être réalisée que si le besoin précédent est satisfait.

La situation de dépendance

L'Organisation Mondiale de la Santé adopte dans les années 1975-1976 des conventions terminologiques basées sur quatre concepts : la **maladie**, l'**altération du corps**, l'**invalidité** et le **handicap** (difficultés rencontrées par la personne en fonction de l'accessibilité et de l'aménagement de son environnement : logement, transport). Ce dernier correspond au Schéma de **la situation de dépendance fonctionnelle** des maladies selon Wood². Initialement conçue du point de vue strictement médical, l'analyse de cette situation de dépendance s'est enrichie des facteurs contextuels avec la proposition par Patrick Fougeyrollas de la grille du Processus de production du handicap (PPH)³. Les facteurs contextuels – environnementaux et personnels – sont intégrés aux habitudes de vie : une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques – âge, sexe, identité socioculturelle, etc. Ces activités doivent leur importance au fait qu'elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence.

Le désavantage/handicap est la résultante des incapacités physiques et intellectuelles de la personne et des normes habituelles de qualité de vie. Le niveau de handicap est proportionnel aux ressources matérielles et sociales disponibles pour pallier l'incapacité. Il s'agit là d'une classification permettant aux organismes d'identifier et d'évaluer les difficultés de la personne pour ensuite déterminer ses besoins en termes d'ouverture et de limites de droit aux aides. La grille GEVA* pour les personnes de moins de 60 ans et la grille AGGIR* pour les personnes de plus de 60 ans témoignent de ce processus d'analyse et de compréhension des situations de handicap et de dépendance dans le contexte français. Elles ignorent toutefois une quatrième dimension, essentielle : la perception de son état par la personne elle-même. Dans l'accompagnement de la personne au domicile, il existe une confrontation des représentations entre l'aidé et l'aidant. Il est essentiel de garder à l'esprit les enjeux de la vieillesse, de la maladie et de la dépendance et de les distinguer dans leur approche. Les personnes sont avant tout vieilles. La question de la dépendance pose celle du besoin de l'autre et se révèle être aussi une perception personnelle, culturelle et sociale.

***GEVA** : Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée mis en place par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), loi du 11 février 2005. L'évaluation de la situation de la personne handicapée et de ses besoins est fondée sur la définition du handicap donnée par la loi de 2005 :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. », concerne les personnes dont le handicap et les incapacités en résultants ont été reconnus avant 60 ans.

***La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources)** constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Elle concerne les personnes de plus de 60 ans.

De la situation de dépendance à la démarche d'autonomie

Il s'agit là du **faire**. Faire seul, ne plus faire, faire ensemble ou laisser faire... et pour quoi ? Il est nécessaire d'identifier les différentes façons d'agir en ayant comme point de départ non pas les activités mais **les différents états** de notre corps physique :

- le corps est *indépendant* lorsque les actes sont accomplis pour les tâches de la vie quotidienne et de loisirs : la personne **fait sans réfléchir**.
- le corps est à *mobilité réduite* lorsque la personne est momentanément ou de façon permanente, limitée dans tout ou partie des actes pour les mêmes tâches. Elle a besoin d'aide : on est avec l'aidant dans le **faire avec** ou dans le **faire pour**.
- le corps est *dépendant*, de façon temporaire ou définitive lorsque tout ou partie des actes ne peuvent plus être accomplis : on est dans le **laisser faire**, le **faire faire**.

² Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (2002). Texte téléchargeable : www.who.int/icidh

³ Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie, CNSA, 12 février 2009 et www.ripph.qc.ca.

Exemple

La diminution de force et la douleur articulaire de la main est une déficience. Elle peut engendrer une incapacité telle que l'impossibilité de prendre, de lâcher, de serrer. Couper les aliments au cours du repas est un des handicaps qui en résulte. La personne devient dépendante (d'une personne et/ou de matériel adapté).

Dans l'exemple proposé, la personne ne peut plus couper ses aliments, elle ne peut donc plus manger. Si sa demande est de retrouver une autonomie lors des repas, l'aide d'un tiers est envisagée (conjoint, aide ménagère) avec ou indépendamment d'une aide technique (couvert grossi, couteau hachoir...)

Du fait des progrès sociaux et médicaux, et de la technologie, la dépendance apparaît de plus en plus tard dans la vie des individus. Lorsque la difficulté s'installe insidieusement sur la durée, **agir** seul est trop difficile, on finit par « s'en passer ». C'est le plus souvent sous l'impulsion d'un tiers que les choix d'aide vont être proposés, selon le critère d'âge définis par la loi. La personne va devoir choisir sa dépendance. Elle va **réfléchir à son autonomie** : pour quoi (être propre, conserver des activités sociales, etc.) et comment (avec quelles aides humaines, quel matériel, quels aménagements de mon espace de vie, etc.).

La démarche d'autonomie, à partir de cet état de dépendance nouveau, va engendrer une démarche volontaire ou subie d'adaptation : prise de conscience de la situation, de ses propres difficultés et des risques qu'elles entraînent pour soi ou pour les autres, remise en cause des habitudes. La situation étant inédite, le caractère de la personne s'en trouve parfois modifié et est rendu plus vulnérable. Les intervenants professionnels ont à **mettre en évidence les aspects positifs** de l'apport de l'aide humaine et/ou technique, identifiés par la personne elle-même, son point de vue, sa conception des choses afin de parvenir à un compromis ou à un consensus qui tienne compte de la réalité de son état médical, de ses désirs, de ceux de son entourage, ainsi que des ressources sanitaires, psychologiques et sociales disponibles et accessibles, là où elle vit. L'individu est dépendant de la société dans laquelle il vit. Celle-ci lui propose un certain nombre d'aides pour lui garantir les **conditions de réalisation de son autonomie**.

LE BESOIN D'AIDE

Récit de vie

Léonie C. vit avec son mari dans une maison de village dont ils sont propriétaires, au nord du département des Bouches-du-Rhône. Ils sont à la retraite. Ils ont une fille résidant à 50 km de chez eux. Elle travaille.

Léonie a 88 ans. Elle se lève difficilement d'un siège ou de son lit parce qu'elle présente des séquelles d'arthrose. Elle s'aide alors de ses bras. La baisse de son acuité visuelle gêne aussi sa mobilité.

Marcher lui est possible sur une dizaine de mètres environ avec un déambulateur à cadre fixe qui sert d'appui pour se relever mais gêne le déplacement dans la salle de bains qui est en couloir. Léonie ne sort de chez elle que très rarement et toujours accompagnée.

Ses bras et ses épaules sont douloureux, ce qui rend difficile les gestes pour soulever, se laver, s'habiller.

Le mari de Léonie, Auguste, a une pathologie cardiaque. Il se déplace également avec un déambulateur. Il ne peut pas aider sa femme ni accomplir aucun des gestes des activités quotidiennes (faire le ménage, la cuisine...)

La maison est sans étage. Pour y entrer, il faut monter une marche de la rue à la terrasse et une autre pour aller dans la cuisine. Le séjour, la chambre et la salle de bains sont de plain-pied. La salle de bains, en couloir, est équipée d'un lavabo, d'un bac à douche et d'une cuvette WC.

Autour de Léonie et d'Auguste gravitent des proches aidants pour les activités journalières : leur fille Véronique, son mari, la voisine, Béatrice (qui s'occupe aussi de sa mère venue habiter chez elle) et de professionnels et de services : aide ménagère, portage de repas, kinésithérapeute. La coordinatrice du réseau gérontologique est intervenue pour répertorier et solliciter les services dont ce couple a besoin, sur sollicitation de leur fille et de leur voisine.

En effet, Véronique travaillant, Béatrice, la voisine, est présente la semaine et c'est elle qui perçoit quotidiennement les besoins de Léonie.

Le portage des repas pour le déjeuner permet de nourrir le couple pour le dîner. Véronique fait les courses pour le petit déjeuner et pour les repas du week-end qu'elle gère, ainsi que ceux des jours fériés. Béatrice prépare le petit déjeuner les matins, du lundi au vendredi. Léonie mange et boit seule.

L'aide ménagère s'occupe de la vaisselle et du petit ménage. Véronique s'en charge le week-end.

Léonie fait sa toilette avec l'aide de sa voisine et celle de sa fille chaque fin de semaine. Le passage dans la salle de bains se fait sans déambulateur, celui-ci ne passant pas dans le couloir. L'accès au bac à douche est difficile : Léonie se tient au mur et à la barre verticale du coin de la douche qui n'est pas solidement fixée. Enjamber le rebord et se tenir lorsque Véronique ou Béatrice procèdent à la toilette est périlleux. Elles le font parfois, à deux, pour sécuriser leurs gestes.

Pour aller jusqu'à la cuvette des toilettes qui se situe dans la même pièce, derrière le bac à douche, Léonie a peu de points d'appui et le passage est dangereux. Elle a aussi des difficultés pour se relever (hauteur de 38 cm la plus courante). Pour ne pas avoir à répéter ces allers et venues la nuit et parfois le jour Léonie porte des protections.

Léonie a besoin d'aide pour s'habiller. Sa fille, ou sa voisine, interviennent aussi pour cela.

Bien que son langage soit compréhensible, Léonie parle peu. Elle s'en remet le plus souvent à sa fille ou sa voisine pour répondre aux questions.

Il y a deux téléphones avec fil dans la maison : un dans la chambre et un dans la salle à manger.

Léonie répond mais n'appelle jamais. Il n'y a pas de téléalarme.

Véronique s'occupe de l'organisation des soins, de la gestion des responsabilités familiale, administrative et financière.

FICHE PRATIQUE : RELATION AIDE / AIDANT

8 personnes âgées sur 10 reçoivent de l'aide de leur entourage. Plus de 75% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile.

La **place d'aidant** n'est jamais anodine et engage une relation d'interdépendance relationnelle :

- les représentations de l'aide : toujours une intrusion dans l'équilibre familial bien vécu ou non ;
- le réaménagement des rôles entre personne aidée et aidant(s).

L'aidant familial :

- est à 85 % de sexe féminin : la solidarité est assurée par les femmes, les filles et belles filles ;
- ce sont les descendants directs qui jouent ce rôle en majorité et les conjoints ;
- l'âge moyen de l'aidant : 71 ans pour le conjoint, 55ans pour l'enfant.

Deux niveaux d'aide :

- le premier niveau concerne la personne aidée. L'aide va compenser matériellement ses difficultés pour la maintenir le plus longtemps possible dans son environnement habituel ;
- le deuxième niveau représente le lien entre aidant et aidé et réunit l'accompagnement, les raisons de cet engagement auprès de la personne aidée, la volonté de maintenir un lien, l'histoire personnelle, les culpabilités.

La relation aidant/aidé :

- pose la question du faire, et du lien, la place de l'aidant navigant entre l'acte et la relation ; fait également intervenir la technique, l'engagement personnel est multiple et le positionnement est complexe.

« L'aide familiale s'inscrit, d'une façon générale, dans les relations de réciprocité et d'échanges familiaux, ce qui la différencie sur ce point le plus fortement de l'aide professionnelle (...). La complexité des relations familiales va se trouver mise en jeu dans ce mécanisme d'aide. En effet, d'une part les modes d'aide familiale sont largement tributaires des relations antérieures dans la famille, et ce, sur plusieurs générations. Mais ces modes d'aide sont aussi fonction des ressources économiques et sociales, à la fois, des personnes aidées et des personnes aidantes, avec lesquelles interfèrent un certain nombre de données propres à chaque famille : auto-désignation d'un enfant pour s'occuper de ses parents, désignation directe par les parents ou indirecte par le clan familial. »

Bernard Ennuyer, In Pascal Dreyer et Bernard Ennuyer, *Quand nos parents vieillissent*, Collection Mutations, Autrement, 2007, p. 199-200.

Ressources bibliographiques

Jacques Gaucher, Gérard Ribes, Thierry Darnaud, *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique*, Chronique Sociale, 2004

Bernard Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*. Dunod, 2006

L'aide humaine est familiale et professionnelle

Le statut de l'aidant a émergé en tant que tel au début des années 1990, quand les politiques publiques ont redécouvert à la suite des enquêtes de l'Inserm entre 1980 et 1986 (*source Alain Colvez*) ce qui n'avait jamais cessé d'être : **la solidarité familiale**.

Aujourd'hui, le maintien à domicile, en dehors du réseau de professionnels, est assuré principalement par les familles et l'entourage. Pour l'aidant, il s'agit d'aider un proche chez lui. Face aux besoins des personnes âgées dépendantes, l'aidant, quel qu'il soit, devra tenir en compte, entendre ce que vit la personne, même s'il croit bien la connaître (conjoint, parent...) : ses incapacités, ses douleurs, ses habitudes, ses usages.

Lorsqu'elle est **familiale**, l'aide apportée est dite transparente. Le temps passé auprès de « son proche » n'est ni compté, ni comptabilisé... Il est invisible et indéfini. Au début, c'est souvent au coup par coup, en fonction des besoins immédiats. Mais cette aide ponctuelle va s'amplifier de différentes façons. Le parent ou le conjoint passent à une prise en charge de la personne dans des actes qui n'étaient pas inscrits dans la relation et dans les habitudes : *aider à la toilette, faire les courses dites « lourdes »... de laver le dos on passe à laver les pieds, les cheveux... à assurer la toilette intime*. Plus de gestes, plus d'attention, plus de temps pour l'autre pris sur celui de ses propres besoins. Il en découle une nécessaire organisation mais aussi une fatigue, une usure. Le conjoint ou l'enfant qui sont aussi des personnes âgées ou vieillissantes, peuvent tomber malade.

Pour le conjoint, la cohabitation oblige à de nouvelles pratiques : *ne plus dormir dans le même lit, dans la même chambre*. Les rôles et les pièces changent aussi de fonctions : *le salon, le bureau deviennent la chambre*. La dépendance envahit ou délaisse ainsi les espaces habités.

On stocke ou on se débarrasse de meubles. Il y a superposition de vies : celle d'avant qui sert de référence aux usages et coutumes et celle de maintenant nécessitant une adaptation psychologique aux chamboulements des repères, de part et d'autre, que l'on soit aidant ou aidé.

Fragilité de l'aidant

N'oublions pas alors cette autre fragilité : celle d'être devenu des aidants familiaux à temps partiels puis à temps plein. Il faut conserver la mémoire de la sollicitation dont ils font l'objet en termes de temps et d'investissement personnels. L'aidant familial ne perçoit pas la limite de son aide au même titre que l'aidant professionnel. Il se soucie davantage de l'aide qu'il doit apporter et oublie souvent son propre équilibre. Bien souvent, l'aidant, qui s'estime moins touché que l'aidé, va se défendre d'éventuelles fatigues physiques.

De nombreuses études cliniques sur les aidants montrent une négligence de leur état de santé global, physique et psychique.

La maladie et l'état de dépendance de l'aidé vont agir comme un écran face aux difficultés grandissantes de l'aidant, d'autant plus renforcées que lui-même est confronté à son propre vieillissement s'il s'agit du conjoint, et de ses propres difficultés de vie s'il s'agit d'enfant.

De ce constat, on peut avancer que la situation des aidants est une situation à risque et que l'environnement social ainsi que les professionnels peuvent jouer un rôle de « signaleurs ».

La prise de conscience de la place de l'aidant représente donc un enjeu essentiel pour l'aidé. Il existe encore des progrès à réaliser pour la prise en compte de tous les aspects de l'épuisement physique de l'aidant.

Angoisse, anxiété, dépression, épuisement moral	90%
Fatigue	48%

Troubles du sommeil	32 %
Amaigrissement, troubles alimentaires	23 %
Pathologies cardio-vasculaires, troubles mnésiques	23 %
Isolement social	18 %
Douleurs articulaires	13 %
Réactions nerveuses, émotionnelles, agressivité énervement	8 %
Décompensations de pathologies chroniques	5 %

L'état de santé des aidants (symptômes exprimés dans les consultations mémoire),
in La lettre de l'observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer, n° 1, décembre 2006.
Consultable sur <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

Comment prévenir cette « situation à risque » ?

Pour pallier les besoins de la personne ayant besoin d'aide et se retrouvant seule, les règles législatives et sociales actuelles ont institué les **aidants professionnels**.

C'est à l'enquête sociale complétée par celle du médecin qui permet de déterminer les besoins de la personne, selon une grille prédéterminée. Selon les critères de dépendance mis en évidence à l'issue de cette évaluation, un plan d'interventions est proposé qui fixe le montant financier mensuel global accordé.

Ce dernier comprend les heures d'aides ménagères, d'assistant ou d'auxiliaire de vie sociale. Il s'agit d'interventions humaines pour « faire avec » ou « faire à la place de ».

Pour les plus de 60 ans, il s'agit de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) mise en place et gérée par les Conseils généraux. Pour les moins de 60 ans, il s'agira de la Prestation de compensation du handicap (PCH), une fois ce dernier reconnu.

La principale différence entre les deux systèmes de prise en charge réside dans le fait que le plan d'aide est calculé pour les premiers en fonction de leurs revenus et non pour les seconds (les personnes handicapées, il est vrai, n'ayant que peu accès aux revenus du travail ou ayant cessé de pouvoir travailler du fait même de leur handicap). À besoin égal, le montant des aides sera donc très différent. Quoi qu'il en soit, ces dernières sont évaluées et quantifiées : elles ont une valeur.

Leur **visibilité** est celle d'actes réalisés par des professionnels aux compétences identifiées (aide ménagère, auxiliaire de vie...) et dont le nombre et les limites – dans le cadre d'une aide susceptible pourtant de libérer la personne de la pesanteur de la dépendance – ne sont pas toujours lisibles pour les usagers : le ménage, la préparation des repas, accompagnement aux courses, aux démarches administratives. Dans l'enveloppe APA, par exemple, l'achat d'aides techniques peut être inclus si le montant n'est pas utilisé dans sa totalité en aide humaine.

Au 31 décembre 2006, 1 008 000 personnes bénéficiaient de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), soit une augmentation de 1,9 % par rapport à la fin septembre 2006 et de 6,3 % sur un an. Le taux d'acceptation des premières demandes d'obtention de l'APA reste stable : à domicile trois premières demandes d'APA sur quatre sont acceptées, neuf sur dix en établissement. 7 % des bénéficiaires vivant à domicile ou dans un établissement ont cessé de percevoir l'APA ou ont changé de dispositif au cours du trimestre.

Au 31 décembre 2006, 60 % des bénéficiaires de l'APA vivaient à domicile.

En complément des aides humaines, l'**aménagement** du domicile permet une autre pratique des gestes pour la personne et/ou pour son proche aidant. Il s'agit de faciliter, de rendre possible, de soulager et de sécuriser. Les **aides techniques** sont l'ensemble non-exhaustif des matériels permettant la réalisation de certains actes de la vie quotidienne, de loisirs, par des personnes ayant des difficultés à agir. Ce sont des instruments, des équipements spécifiques (lit médicalisé à hauteur variable) ou non (simples plots pour rehausser le lit) qui contribuent à **compenser** l'incapacité. Elles sont utiles pour la personne âgée afin de préserver son autonomie et pour la personne qui l'assiste afin de diminuer l'effort physique, et de maintenir la sécurité.

L'aide technique peut être simple (cane) ou complexe (aménagement de la salle de bains avec siège de douche) et surtout elle ne peut être envisagée qu'après une démarche de connaissance de la personne âgée ou « bilan en ergothérapie » : capacités, incapacités, habitudes de vie, usages, environnement humain, physique et social. Elle ne pourra être utilisée qu'avec son accord et celui de qui l'accompagne.

L'adaptation du lieu de vie par une aide technique, un aménagement ou un positionnement permet la réalisation de l'activité d'autant plus avec ou sans l'aide d'un tiers. Elle n'assure pas la récupération de la déficience.

Les situations quotidiennes montrent que l'aidé ne peut pas évaluer facilement et objectivement un environnement de moins en moins adapté à ses difficultés. Cet enjeu se pose également pour l'aidant car l'efficacité de son aide va dépendre des conditions matérielles et concrètes de sa réalisation.

Toutefois, si l'aménagement est essentiellement conçu pour l'aidé, la place de l'aidant doit être réfléchie et les adaptations pensées également pour lui. Ceci facilitera le travail de l'aidant, la perception de l'aide apportée pour l'aidé et l'espace psychique pour l'échange.

L'aide aux personnes ne peut pas faire l'économie d'une analyse et d'une évaluation des besoins. L'expérience nous montre que l'adaptation de l'aide ne génère une prise en charge réelle que si l'on obtient l'adhésion de la personne aidée, pour ensuite aboutir à des aides plus globales cohérentes qui donnent sens à l'expérience de vie.

Le **premier temps** de l'évaluation se fait entre l'aidant et l'aidé qui vont définir ensemble leurs priorités, en fonction de leur lien et de leurs besoins. Cette seule évaluation n'est parfois pas toujours suffisante et le regard des professionnels apporte un **deuxième temps** d'évaluation qui objective les priorités, les choix posés et les possibilités de leur mise en œuvre.

Subjectivité de l'aidant

L'aidant doit avoir conscience qu'il n'est pas neutre dans sa manière d'intervenir quel que soit son lien avec l'aidé. Il apporte dans le domicile de l'aidé son propre espace personnel et sa manière de l'utiliser. Il doit pouvoir respecter les désirs de l'autre à travers l'écoute de ses besoins même si ceux-ci lui paraissent inadaptés ou « illogiques ». Il est en effet plus facile de négocier des aménagements lorsque la parole et le désir ont été pris en compte. Anticiper les enjeux relationnels permet d'aborder la question de la gestion des espaces avec plus de recul. L'aidant doit se donner pour objectif de :

- créer un climat de confiance avec l'aidé de manière à mieux articuler ces deux espaces ;
- penser à préserver les intimités, notamment lorsque l'aide touche le corps ;
- penser que modifier l'espace habitat, c'est comme toucher à l'identité de l'autre. Plus la personne vieillit, plus elle sera sensible par ces changements et fragilisée par eux. D'où la nécessité de partager l'espace de décision. Ainsi l'aidé, en restant maître de la décision, reste maître chez lui et de son espace psychique.

LA DEMANDE D'AMÉNAGEMENT ET SA NÉGOCIATION

Récit de vie (suite)

« Véronique, fille de Léonie, et son mari soulèvent les problèmes de la toilette de Léonie. En effet, Léonie ne peut pas se déplacer dans la salle de bains et rentrer dans le bac à douche, se tenir debout lors de la toilette et aller sur la cuvette WC. Véronique a des difficultés pour tenir, laver, sécher et habiller sa mère dans cet espace.

Les gestes ne se faisant pas aisément, avec des risques de chutes, Véronique et son mari souhaitent des aménagements du domicile qui permettront de diminuer les risques, les efforts à accomplir qui

communiqueront un sentiment de sécurité aux autres intervenants.

Béatrice, porte-parole de Léonie, ne souhaite pas, elle, de travaux d'aménagement. Elle les juge inutiles, traumatisants pour son amie, « pour le reste de temps qui lui reste à vivre ». Par ailleurs, de par son expérience, le financement de ces travaux sera administrativement compliqué et il lui semble que Véronique n'assurera pas les démarches. »

À la lumière de cet exemple, il apparaît que la situation aidé/aidant questionne l'aménagement sur **deux plans**. D'un côté, la création d'aménagements qui vont faciliter l'aidé dans sa vie quotidienne. De l'autre, des aménagements qui vont faciliter l'intervention de l'aidant.

Selon la place de l'aidant (conjoint, enfant ou ami), l'intervention auprès d'un aidé va potentiellement générer de nombreux conflits familiaux, voire extra-familiaux. La situation de dépendance réactive des réactions plus ou moins inattendues dans le groupe familial et remet en cause les places de chacun.

La place de l'aidant à domicile pose ces questions de manière simultanée et, dans cette nécessité d'aménagements conjoints, il est important de créer un **espace de négociation** : de qui émane la demande de réaménagement ? L'aidant ? L'aidé ? Ce dernier accepte-t-il les modifications proposées ? Les visualise-t-il ? Peut-il en parler ?

Réaménager l'intérieur remet en question l'utilisation de l'espace et la symbolique de ces mêmes espaces, les priorités de vie dont ils sont l'expression, etc. Dans ces mêmes espaces, les deux personnes vont partager du temps, leur temps.

Si l'aidant fait preuve d'autorité, tout son bon vouloir et ses meilleures intentions d'aide seront réduits à néant : un réaménagement imposé n'est jamais bon car il représente une intrusion, la violation de l'espace lui-même, en même temps qu'une intrusion psychique de l'autre. De la même façon, sa recherche d'efficacité et de rapidité va l'entraîner à adapter l'espace de l'autre à ses propres besoins et usages, et nécessairement à sa propre représentation de la fonctionnalité. L'aidant range à sa manière avec sa logique. Et ce simple rangement peut représenter un vrai « dérangement » pour l'aidé, non seulement dans l'espace habité, mais dans ceux de ses capacités de décision et donc d'être.

La demande d'aménagement implique donc une analyse fine des positions de chacun des protagonistes et des enjeux relationnels. Il est nécessaire de connaître et/ou de recueillir les différents avis. Un refus de réaménagement peut masquer un aspect affectif ou relationnel qu'il convient de décoder.

Ceci nécessite de prendre du temps et de laisser du temps à chacun des acteurs de la situation.

Ce temps de réflexion n'est jamais perdu, c'est le temps utile et nécessaire à l'acceptation de changements lourds de conséquences.

L'intervention de l'ergothérapeute représente alors une aide précieuse pour (se) poser les bonnes questions et définir l'aide la plus appropriée à chaque situation.

L'ergothérapeute professionnel paramédical est sollicité pour évaluer et proposer des aménagements, des adaptations du logement du fait de sa connaissance des pathologies, des capacités et incapacités de la personne, en fonction de leurs étiologies. Il se tient informé des normes d'accessibilité, des évolutions des produits du commerce, spécifiques (matériel paramédical) ou non. Pour pouvoir préconiser un aménagement, il tient compte des besoins et des désirs exprimés par la personne, ainsi que de son entourage humain et matériel. La recherche de solutions de compensation pour l'aidé et l'aidant demande de la disponibilité et du temps de la part de chacun des protagonistes. Il s'agit de proposer et non d'imposer, de participer à l'échange de compétences afin de permettre un choix.

Les limites du changement

Les limites pour une nouvelle organisation de l'espace habité sont d'ordre culturel, personnel, environnemental et architectural, financier ainsi que la compétence des intervenants. Pour la personne, accepter des travaux d'adaptations est freiné par la méconnaissance des aides disponibles, par la difficulté à les mobiliser et par la peur d'engager des dépenses importantes et de voir son espace familial se transformer. L'intervention doit permettre de maintenir l'identité et la valorisation de la personne. De même qu'au niveau national la situation financière des retraités est différente d'un individu à l'autre, de même au niveau local l'impact de l'enracinement des personnes retraitées va se différencier d'un individu à l'autre. Il n'y a jamais deux personnes semblables, donc deux situations semblables. Par des compromis et des axes prioritaires, l'adaptation prend toute son importance.

Eu égard à la réactivation du groupe familial dans sa sphère intime, l'histoire de son espace et ses désirs, il est nécessaire d'avoir en tête un certain nombre de pré-requis pour la démarche de réaménagement.

TRAVAUX RÉALISÉS DANS LES 10 DERNIÈRES ANNÉES PAR DES PERSONNES DE PLUS DE 75 ANS, À PARIS

Avec la survenue d'une incapacité, le logement peut devenir inadapté au maintien à domicile de la personne, voire dangereux. Il est donc nécessaire d'opérer certains agencements (suppression des tapis...) et/ou travaux (mise en place d'une rampe d'accès pour fauteuil roulant, construction d'une douche de plain-pied...) qui aménagent l'environnement aux difficultés de la personne qui pourraient, dans un environnement inadapté, générer une situation de handicap.

Globalement, 62,6% des personnes âgées interrogées ont réalisé des travaux d'aménagement dans au moins une des pièces de leur logement au cours des dix dernières années, soit 186 personnes.

Ce pourcentage était significativement plus élevé chez les propriétaires que chez les locataires.

Il est aussi plus élevé chez les personnes ayant les revenus les plus importants que chez les personnes ayant des plus faibles revenus. Il n'y avait pas de différences en fonction du sexe, ni de l'âge, ni du nombre d'années passées dans le logement.

Parmi les 186 personnes ayant réalisé des travaux dans les 10 dernières années, 67,7% (N= 126) ont réalisé des petits travaux dans au moins une de leur pièce et 46,2% (N = 86) ont réalisé des gros travaux dans au moins une des pièces. 31 personnes ont réalisé à la fois des gros et des petits travaux dans leur appartement, et 5 personnes n'avaient pas défini le type de travaux qu'elles ont réalisés.

Enquête Vieillesse, qualité de vie et santé selon l'environnement social urbain, Rapport Leroy Merlin, décembre 2006, réalisée par l'International Longevity Center, l'Inserm et Leroy Merlin.

Conseils Préconisations réalisés par le CREEDAT*en 2009 pour :	Nombre
Salle de Bains	471
WC	358
Accès intérieur/extérieur	108
Éclairage	43
Déplacements (canne, fauteuil...)	38
Logement entier	35
Habillage	28
Préparation et prise des repas	24
Repos (lit, fauteuil, siège)	17
Transport	15
Ouverture/fermeture de portes	11
Communication	10
TOTAL	1158

*CREEDAT : Centre d'information et de conseil sur les aménagements de lieu de vie des personnes en situation de handicap, région PACA creedatcicat@orange.fr

DÉFINIR UNE CONCEPTION COMMUNE DU CONFORT ET DE LA SÉCURITÉ

Le domicile symbolise le corps et parle de la mobilité de ce corps dans son espace intime. Le domicile, le « **chez-soi** » représente le lieu logiquement le plus sûr, où la personne se sent le plus en sécurité. Que se passe-t-il psychologiquement lorsque ce lieu si connu n'est plus sûr ou plus adapté pour soi ?

L'aidé a souvent une perception de la notion du danger différente de l'aidant. L'aidé connaît son domicile et même si celui-ci ne devient plus aussi sûr, les liens affectifs avec ce domicile sont plus importants que les aspects fonctionnels et pratiques.

La question du lien affectif devient prioritaire sur la question de la prévention des risques pour l'aidé alors que pour l'aidant c'est souvent l'inverse. L'aidant désire la sécurité et l'aidé désire la sécurité affective en voulant conserver son chez-lui intact.

La notion de bien-être est commune aux deux mais elle n'a pas le même sens ni les mêmes orientations car il est probable que les deux protagonistes n'en soient pas au même point de leur vie.

Pour l'aidé, il s'agira peut-être de lutter contre tout ce qui peut signifier et matérialiser son propre changement

Pour l'aidant il s'agira de concevoir ce qui est le mieux pour l'aidé et lui-même. Toutefois le mieux pour soi n'est pas forcément le mieux pour l'autre.

Il est différent d'être l'aidant d'une personne qui a un début d'Alzheimer à 50 ans et d'être l'aidant d'une personne de 90 ans. Les objectifs de vie sont différents et l'environnement familial aussi.

Plus la confiance s'installe, plus l'aidé laisse accès à son espace. Ceci prouve le lien entre l'espace psychique et l'espace physique de deux personnes.

Le soin rentre dans les habitudes des aidants familiaux qui s'installent de plus en plus souvent dans des places « soignantes ». La dimension soignante supplante parfois la place familiale.

La notion de confort fait donc appel au sentiment de bien-être au domicile, de confort dans son lieu intime et du sentiment de sécurité.

Nous entrons aussi probablement dans une ère où les cas de figure vont encore se complexifier en raison de la situation économique de plus en plus délicate des retraités. Il devient en effet de plus en plus difficile pour des conjoints avançant en âge et n'ayant pas les moyens financiers nécessaires, d'aller ensemble en institution ou de faire tout simplement appel aux aides professionnelles pour pouvoir rester chez eux.

LES PROPOSITIONS D'AMÉNAGEMENT : EXEMPLES CONCRETS

Récit de vie (suite)

Les propositions qui suivent sont celles qui ont été faites pour et avec Léonie C :

Pour la salle de bains et la toilette : l'accès à la salle de bains nécessite des aménagements autorisant 2 propositions différenciées. Le choix entre l'une ou l'autre proposition dépendra du degré de modification et d'aisance que voudront Léonie et son mari, leur fille et les intervenants à domicile.

1^{re} proposition : la maison disposant d'un vide sanitaire, il est possible d'installer, à la place du bac actuel, **une douche de plain-pied**, à bac extra-plat, équipée selon les possibilités du moment d'un **siège de douche** rabattable, fixé à 0,45 m de hauteur par rapport au sol (ou un siège roulant de douche). Une **barre d'appui** relevable, fixée sur le même mur, à 0,80 m aidera Léonie et son mari à entrer, sortir de la douche, et à se relever du siège.

Le petit mur entre le bac à douche et le WC doit être supprimé. La cuvette WC restera à la même place. La porte d'entrée de cette pièce doit être agrandie pour une largeur utile de 0,80 m.

Le revêtement du sol doit être isolant, antidérapant et protéger des infiltrations d'eau. La fixation du siège et de la barre sera sécurisée en fonction du type de mur.

Cet aménagement permet d'envisager l'utilisation de la salle de bains même en cas d'aggravation de la situation de dépendance de Léonie.

2^e proposition : le bac à douche n'est pas enlevé. Pour franchir la hauteur du rebord, il est nécessaire alors de placer une nouvelle **barre d'appui** judicieusement positionnée. La barre verticale du rideau de douche, du coin extérieur du bac sera supprimée. Le système de support de rideau de douche sera fixé au plafond. Le bac étant de 70 x 70, le siège de douche choisi doit être relevable, de type assis/debout pour qu'une fois assis, l'utilisateur n'ait pas les pieds hors du bac.

Pour permettre un appui lors du déplacement dans la salle de bains, il est nécessaire de fixer une **main courante** de 2,20 m de long suivant l'exemple d'installation :

Pour faciliter l'accès à la cuvette WC : la cuvette, déjà équipée d'une barre d'appui, doit être surélevée par un **rehausseur** de 5 cm de haut à la place de l'abattant. Léonie pourra s'asseoir et se relever plus aisément. La hauteur d'assise augmentant, elle diminue l'amplitude articulaire des hanches et facilite alors les mouvements d'assise et de relèvement. Dans cette situation, la barre n'a pas besoin d'être repositionnée.

Quelques exemples d'aménagements de domicile, présence d'un aidant familial :

Pour se laver : alors que la salle de bains est équipée d'une baignoire



Michel ne peut plus entrer et sortir de la baignoire, il a une mobilité des genoux très limitée, sa femme ne peut pas le porter.

Il a pour habitude de se laver une fois par semaine, et a pris l'habitude de se laver au lavabo.

Proposer de ne rien modifier mais envisager de sécuriser la toilette au lavabo par un siège type tabouret. La hauteur d'assise sera réglée en fonction de la taille de Michel. Pour qu'il puisse poser ses bras sur le lavabo, le dessous du lavabo sera laissé libre pour y glisser ses jambes. Le miroir doit être incliné vers le bas pour que Michel se voie en position assise.

Ainsi assis, Michel n'aura pas de perte de l'équilibre.



Germaine a l'habitude de prendre sa douche dans sa baignoire. Elle ne peut plus y rentrer et en sortir en raison d'une mobilité des deux genoux très limitée. Elle vit avec sa sœur et ni l'une ni l'autre ne veulent de transformation de la baignoire en douche.

Proposer de poser une planche de bain sur la baignoire.

La personne s'assoit et pivote. Le passage des jambes se fait avec l'aide des membres supérieurs. Il n'y a pas de risque de chutes ou de glissades. Une ou plusieurs barres fixées aideront à pivoter, à se relever dans la baignoire, à se tenir au moment de se laver. Une éponge à long manche permettra à Germaine de se laver les pieds, assise sur la planche.



Monique vit avec son ami. Elle a peur de glisser dans la baignoire depuis qu'elle a subi une amputation fémorale gauche et ne veut pas que son conjoint l'aide car il a des douleurs de dos. En revanche, chez ses enfants, Monique utilise la douche.

Proposer un bac à douche en fonction du type de logement (appartement, maison en rez-de-chaussée) et d'habitat (récent ou ancien), de plain-pied, plat, assez grand pour y installer un siège (de jardin en plastique ou fixé au mur à la bonne hauteur mais rabattable pour les autres occupants de la maison) assez long et sans échancrure. Une barre pour se lever si la personne le peut, facilitera la toilette intime qui pourra se faire avec l'aide d'un tiers (le conjoint). Elle permettra aussi au conjoint de se tenir lors du transfert. Elle sera placée en fonction de la mobilité des membres supérieurs et sa couleur sera choisie en fonction des capacités visuelles de la personne, de ses goûts.

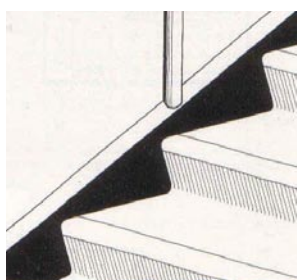
Proposer soit de ne pas mettre de paroi soit une paroi s'ouvrant sur toute la longueur. Elle risque en effet d'être gênante pour la tierce personne qui serait limitée dans ses gestes et obligée de se contorsionner avec les risques de chutes que cela entraîne.



Jean-Marie ne peut plus aller dans sa chambre et dans la salle de bains qui sont à l'étage. Il est de petite taille et a des difficultés pour lever les jambes pour franchir les marches. Sa femme ne peut pas le porter.

Proposer de créer au rez-de-chaussée une chambre, avec un espace salle de bains en utilisant le salon et le garage attenant à cette pièce. La chambre au premier étage devient une chambre d'amis.

Pour aller dans la chambre :

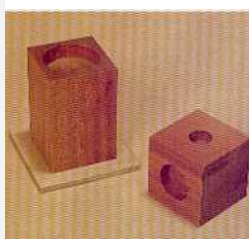


Pierrette monte les escaliers avec difficulté. Elle a une insuffisance respiratoire. Elle vit chez sa fille qui est mariée et a des enfants. Les chambres sont à l'étage.

Proposer de faciliter le passage à l'étage en conservant les capacités physiques de Pierrette par une main courante à droite et à gauche, dont la hauteur sera précisée en présence de Pierrette et pour qu'elle n'appréhende pas ses gestes par une meilleure visualisation des nez de marches avec revêtement différent, antidérapant.



Ou un siège monte-escalier électrique dont les limites de l'installation seront le coût (avance et reste à charge) et l'adhésion de la famille (eu égard à son mode de vie).



Gilles ne peut plus entrer et sortir de son lit (chambre au rez-de-chaussée) par des limites de mobilité des membres inférieurs et supérieurs (arthrose des articulations coxo-fémorales et des épaules). L'aidant, sa femme, n'a plus la force de soulever son mari.

Proposer de modifier la hauteur du lit par des plots sous les pieds. La hauteur d'assise augmentant, elle diminue l'amplitude articulaire des hanches et facilite alors le geste de s'asseoir et se relever. Placer un relève-buste.

Pour faciliter la communication :

Antoinette est malentendante. Lorsqu'elle se trouve seule à domicile, elle n'arrive pas à se détendre et se reposer par peur de ne pas entendre la sonnette de la porte d'entrée, ou le téléphone.

Proposer d'augmenter la sonnerie de téléphone, de transformer le signal sonore par un système vibrant qui se place en médaillon ou sur le poignet, plutôt que les flashes qui peuvent être vécus comme agressifs. Si la personne est équipée d'un appareil auditif, diminuer la puissance des sonneries pour son mari qui entend bien.

FICHE PRATIQUE : RÉUSSIR UNE INTERVENTION AU DOMICILE DE LA PERSONNE AGÉE

Apport	aidé	aidant	professionnel LMS	Habitat
Demande	Quelle est sa demande et son besoin ?	Quelle est sa demande par rapport à l'aidé	Identifier le lien entre l'aidant et l'aidé	
Analyse	Que veulent-ils et que peuvent-ils continuer à faire?			
Évaluation	son propre besoin dans sa situation	Comment il évalue sa situation et celle de celui qu'il aide	Évaluation du besoin de la situation décrite	Définir le type d'habitat Ce qui est possible questions et renseignements pour recueillir les informations du client
Proposition	Aides matérielles Aides humaines Réaménagement de l'habitat	Aides matérielles Aides humaines	Orientation aide professionnels	Réaménagement Achat matériel magasin Orientation aide humaine Orientation aide matérielle

UNE PLACE POUR CHACUN AU DOMICILE

PLACE SYMBOLIQUE ET PLACE CONCRÈTE

Aide et sentiment d'impuissance

Être aidant implique une volonté, un désir, un mouvement vers l'autre. L'aide au domicile implique un lieu où se réalise cette aide, mais il s'agit du lieu de l'autre, dans l'espace de l'autre, dans l'intimité de l'autre.

Quels sont les enjeux pour l'aidant ?

Être aidant, c'est regarder et accepter l'autre ; n'être plus tout à fait lui-même de manière progressive tout en reconnaissant l'autre être, intrinsèquement le même, dans le lien. L'enjeu pour l'aidant est peut-être de tout faire pour que l'autre reste lui-même mais il découvre que ce pari est fort coûteux !

Être aidant, c'est apprendre son impuissance, la découvrir, la rejeter, l'accepter. Cette impuissance peut être due d'une part à l'impossibilité de faire, d'aider, en raison d'un manque de savoir, en étant parfois limité par ses connaissances, en n'ayant pour soi que sa bonne volonté, insuffisante dans certaines occasions. L'impuissance peut d'autre part se caractériser par la difficulté de pouvoir faire une tâche, en étant limité par les matériels à disposition, par l'aménagement des pièces.

L'aide est le rappel de l'impuissance humaine ; être aidant est l'acceptation d'une place qui rappelle l'autre à sa propre impuissance.

PLACE DES PROCHES : LE POIDS DE L'HISTOIRE ET DES LIENS FAMILIAUX

Le chez-soi est une image prolongée du corps. C'est pourquoi il est nécessaire de concevoir ses éventuelles modifications avec autant de soin, surtout lorsque la personne aidée est fragilisée physiquement et psychologiquement. Partager son espace nécessite de repérer le sien.

- l'aidé peut créer un espace de partage seulement si l'aidant lui permet de préserver cet espace propre ;
- l'aidé est dépendant sur le plan physique d'un aidant qui va venir et partager un espace intime ;
- l'espace partagé réunit et confronte les intimités de l'aidé et de l'aidant.

De plus, le nombre d'aidants intervenant au domicile complexifie, parfois alourdit et envahit l'espace de la personne. Dans cet espace partagé se confrontent les aidants, les temps partagés sur la durée et la qualité du lien entre les différentes personnes.

L'INTERVENTION PROFESSIONNELLE : INTRUSION ET TRANSFORMATION DES ESPACES HABITÉS

Les enjeux seront peut-être distincts selon les liens existants ou établis entre aidant(s) et aidé. Cette interdépendance peut devenir aliénante pour l'un comme pour l'autre. Se pose également l'enjeu de la temporalité propre de cette aide, sachant qu'aujourd'hui la durée de ce type d'accompagnement s'accroît.

Pour le conjoint, cet enjeu se joue dans l'espace, mais également dans le temps : l'aidant conjoint aide en permanence par rapport à un enfant qui peut venir plus ponctuellement.

Est-ce que la durée de l'aide a un impact sur la perception de l'espace ? La perception de l'espace va changer pour l'aidant en fonction du degré de dépendance de l'aidé.

Selon l'aide nécessaire, quels seront les changements à apporter à l'habitat pour une bonne qualité d'intervention de l'aidant ?

L'aidant vient avec son espace personnel et ne peut être neutre malgré toute sa bonne volonté dans sa manière d'occuper cet espace. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, cet enfant peut avoir l'illusion d'être chez lui d'une part car il est chez ses parents, et d'autre part parce qu'il y a parfois vécu.

L'entrée dans la dépendance des parents génère une inversion des générations et implique parfois une modification des places à l'intérieur de la famille dans le domicile. Celui qui s'occupe de l'autre devient celui qui décide et par enchaînement celui qui domine l'espace et ses agencements.

Cette situation inédite (banalisation d'âges élevés, superposition de quatre ou cinq générations au sein d'une même famille, recomposition des possibilités d'aide lorsque les descendants immédiats sont eux-mêmes âgés, mobilité géographique des générations les plus jeunes et donc éloignement, etc.) pose de manière nouvelle la question de la solidarité familiale et sociale. Celle-ci, malgré la volonté de chaque membre de la famille peut devenir un véritable casse-tête pour un entourage souvent peu préparé aux réalités de la vieillesse et ses conséquences. Ces configurations mènent à des changements de rôles ainsi que de place dans les relations intergénérationnelles, et montrent également une sincère volonté et engagement dans l'aide à l'autre.

CONCLUSION

LIMITE DU DOMICILE ET ENTRÉE EN INSTITUTION

Le récit de vie a montré comment le réaménagement du domicile touche l'individu dans sa sensibilité, dans son histoire, dans la problématique de son vieillissement et les changements qui l'affectent. Toutefois, certaines situations recouvrant tant les impossibilités matérielles qu'organisationnelles vont poser la question de la limite de la prise en charge à domicile. Le seul réaménagement du domicile n'est pas une condition unique au maintien au domicile et ne saurait à lui seul répondre aux questions du vieillissement et de la dépendance.

L'acceptation de cet aménagement requiert quelques pré-requis à l'égard de la personne :

- son information des projets la concernant ;
- son adhésion et la vérification de sa compréhension des situations ;
- la concertation avec l'ensemble des acteurs concernés par les changements à venir ;
- le respect de ses capacités de décision et, a minima, de sa contribution aux décisions qui seront prises pour elle.

La question du risque à prendre et de son évaluation est importante. Jusqu'où peut-on laisser l'inadaptation de lieux à risques pour une personne qui n'a pas la même perception de sa propre situation ? L'évaluation du risque est d'abord individuelle, et témoigne de ce que traverse la personne dans son histoire. L'évaluation de la personne ne coïncide pas forcément avec celle des proches et du professionnel. Quelle prise de risque est capable de prendre la personne pour préserver la qualité de sa vie, et que peut tolérer l'entourage aidant dans le respect de cette volonté ?

La question du risque pour soi et pour les autres se pose dans cette stratégie de réaménagement du domicile. La question de l'évaluation du risque revient à ce jour au corps médical. Lorsque la question devient trop tangente, la solution se tourne vers l'entrée en institution.

Une des notions phare de notre société est la sécurité. Nous la retrouvons au cœur des questions du maintien à domicile des personnes âgées fragilisées. Les aidants soulèvent fréquemment le risque de chute diurne et nocturne.

Au nom d'une démarche éthique incluant le domicile et la possibilité de devoir le quitter pour des raisons de perte d'autonomie, de santé, etc., le discours des professionnels doit présenter l'institution non comme une issue catastrophique mais bien plutôt comme la suite logique d'une limite dans une situation. L'obstination du maintien à domicile de certains aidants peut présenter parfois des aspects « d'acharnement domiciliaire ».

Actuellement le modèle idéal du bien vieillir est toujours celui du « vieillir et du mourir chez soi ». L'entrée en institution est encore trop souvent vécue comme une fatalité même si les institutions gériatriques favorisent désormais l'espace du lieu de vie plutôt que le lieu de fin de vie.

L'INSTITUTION D'HÉBERGEMENT : « UN POSSIBLE CHEZ-SOI POUR QUI ? »

L'entrée en institution est l'expérience du délaissement brutal de son domicile et prend fréquemment la forme d'un deuil. La perte du domicile est une perte d'identité, un abandon d'une partie de soi. Les réactions des personnes âgées en institution et leurs difficultés d'acceptation dans certains cas attestent de ce profond attachement au domicile. Même si ce n'est pas la seule raison à leurs difficultés d'adaptation

et ce jusqu'à la fin de leur séjour, l'expérience montre combien il peut s'agir d'une situation traumatisante si elle se réalise dans la précipitation et la non-préparation. L'institution se présente souvent comme le substitut du domicile mais est-ce vraiment possible ?

Les personnes âgées en institution expriment combien il leur est difficile de se sentir chez elles en institution. Les soignants interviennent presque constamment dans leur sphère intime. Il y a comme un resserrement de tous les espaces, comme si tous les espaces s'imbriquaient, car tout se passe quasiment à l'intérieur des murs de l'institution.

L'espace de l'institution, collectif, est régi par des règles collectives. Il y a plusieurs « maîtres à domicile » : les résidents, la famille, les soignants.

Les différents espaces, en se resserrant, se conflictualisent et l'on peut se demander qui est véritablement « chez soi » en institution ?

Au regard de ce que ce dossier présente, le réaménagement du domicile ne peut-il pas s'entendre aussi comme l'un des prémisses de l'éventuelle entrée en institution ? Ce qui reviendrait à dire que ce qui se « pose » à domicile est fondamental pour l'avenir de la personne âgée.

Les aidants et les professionnels rencontrés dans ce temps préambule constituent aussi des éléments non-négligeables de la continuité dans les changements de la vie. Le deuil du domicile est celui de tout le contexte le symbolisant. La personne âgée fait alors le deuil de son lien social et environnemental. Elle perd sa proximité de voisinage et ses liens « amicaux » ou relationnels élargis. Elle fait le deuil également de ses aidants professionnels et doit recomposer d'autres liens sociaux, dans de nouveaux espaces, avec de nouveaux professionnels et avec ses proches : autant de recompositions familiales et relationnelles.

Les personnes actuellement en institution n'avaient pas forcément envisagé la possibilité de finir leurs jours dans un lieu collectif. Les générations de seniors réfléchissent probablement davantage sur leurs dernières années et anticiperont de manière différente de leurs parents la question de l'institution comme possible dernier domicile.

La place en institution est aussi une place différente dans la société : la personne âgée se fond dans l'institutionnel. C'est un changement symbolique fort.

« Toutes choses égales par ailleurs, plus on envisage soi-même d'entrer dans un établissement spécialisé et plus on a dans sa famille une personne âgée dépendante, plus il est probable que l'on opte pour le placement d'un proche dépendant en institution. Les opinions des jeunes de 18 à 24 ans, en 2005, continuent en particulier à se distinguer nettement de celles des autres groupes d'âges : en effet, moins directement confrontés à ce genre de situations, ils se déclarent a priori davantage prêts à accueillir chez eux un parent âgé dépendant.

Le mode de soutien d'un proche dépendant dépend aussi beaucoup de la façon dont les personnes interrogées elles-mêmes se projettent. »

Une opinion toujours largement favorable au maintien à domicile, mais de moins en moins à la cohabitation directe :

En 2005, le maintien des personnes âgées dépendantes à leur domicile ou à celui de leurs familles restait le vœu de huit Français sur dix. En revanche, alors que l'accueil chez soi était la solution la plus fréquemment prônée de 2000 à 2002 (32% des Français en 2000 et en 2001), cette modalité n'arrive qu'en deuxième position en 2005 : ainsi, 29% des Français interrogés préféreraient s'occuper de la personne âgée au domicile de cette dernière ; 25% accepteraient de l'accueillir chez eux et 23% seraient prêts à consacrer une partie de leur revenu à payer des aides à leur parent dépendant pour lui permettre de rester chez lui.

En 2005, 18% des Français privilégient pour leurs proches âgés l'entrée en institution spécialisée. Ce taux est resté quasiment stable entre 2002 et 2005 (-1 point).

Dépendance des personnes âgées et handicap : les opinions des français entre 2000 et 2005, DREES, études et résultats n°491, mai 2006.

AUTRES PLACES, AUTRES RÔLES POUR LES AIDANTS...

L'entrée en institution du conjoint ou du parent est également un changement de place pour l'aidant, qui ne vient plus à domicile mais en institution : un domicile collectif. La place des aidants à domicile se transforme en une place de visiteurs et l'aidant familial doit déléguer, consentir, partager l'aide avec de nouveaux professionnels.

Les institutions créent plus ou moins de place pour ces aidants familiaux. L'entrée en institution peut correspondre aussi pour l'aidant (enfant) au deuil du domicile parental symbolique pour eux-mêmes.

Pour l'instant, l'aménagement architectural et l'ergonomie sont pensés par des professionnels spécialisés. Ces approches restent très médicalisées et axées sur la pathologie. Il existe encore une forte découpe entre ce qui est pensé pour le grand public et ce qui est créé pour les personnes présentant des handicaps en institution gériatrique.

Les familles revendiquent la chambre seule afin de pouvoir se réserver l'intimité des rencontres. Elles recréent le chez-soi en apportant les objets personnels, les photos, les petits meubles. Cette personnalisation dépend toutefois des espaces disponibles et de leur organisation au sein de l'institution.

GUIDE PRATIQUE : Accueil à LM d'une personne (aidé, aidant) cherchant une solution à un problème d'accessibilité dans son habitat

RECEPTION DE LA DEMANDE : Quoi ? / Qui ? / Où ? / Comment ? / Pourquoi ?

Quoi ? De quoi s'agit-il ? (Problèmes d'accès : entrer dans la maison, entrer dans la baignoire, monter les escaliers...)

Qui ? Qui est concerné ? (L'aidé, l'aidant, les 2) Qui fait quoi ?

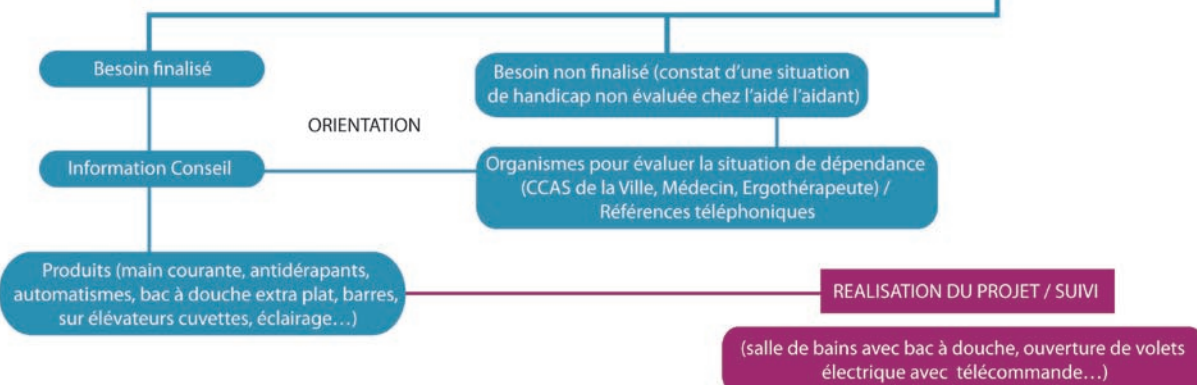
Où ? Où est ce fait ? (Composantes de l'habitat)

Comment ? Avec quoi ? (la manière de faire actuelle)

POURQUOI ? Pourquoi cet endroit ? Pourquoi cette personne ?

REFORMULATION de la DEMANDE

de LM avec l'aidé/l'aidant pas clair aidé et/ou aidant les démarches ne sont pas les mêmes !



Ressources bibliographiques

Auteurs :

- ANDREU Sylvie, *Bien vivre sa ville*, Radio France Culture
- ATTIAS-DONFUT Claudine, SEGALIN Martine, *Le siècle des grands parents. Une génération phare, ici et ailleurs*, Autrement, n°210, novembre 2001
- BACHELARD Gaston, *La poésie de l'espace*, Puf, coll. Quadrige, 2009
- CHALINE Brigitte, *Structures d'accueil spécialisé Alzheimer : manuel de conception architecturale 2003*, EISAI, 2003
- DEHAEZE A., VICIANA H., *Vieillir et accompagner ses parents âgés*, revue JALMALV, n° 51, décembre 1997
- DJAOUI Elian, *Intervenir au domicile*, EHESP, coll. Politiques et interventions sociales, 2008
- DREYER Pascal, ENNUYER Bernard, *Quand nos parents vieillissent*, Autrement, coll. Mutations, 2007
- ENJALBERT M., ABRIC M., CAZALET G., NOUVEL F., GRAU S., JACQUOT J-M, *Aides techniques et matériels d'assistance en gériatrie*, Masson, 2002
- ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile*, Dunod, 2006
- ENNUYER Bernard, DJAOUI Elian, *La culture du domicile*, Cahier du Cleirppa, n° 21, pp. 4-19, mars 2006
- GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., *Alzheimer l'aide aux aidants : Une nécessaire question éthique*, 2^e éd. Chronique Sociale, coll. Comprendre les personnes, 2002
- GODET Michel, MOUSLI Marc, *Vieillesse, activités et territoire à l'horizon 2030*, La Documentation Française, CAE n° 63, 2006
- GOMEZ Jean-François, Intervention le 8 novembre 2007 (Paris), Centre Languedocien d'étude et de formation en gérontologie
- LEDUC F., DELCOURT J-B., *Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime*, revue Gérontologie et société, n°122, pp. 145-150, septembre 2007
- MALLON Isabelle, *Des vieux en maison de retraite : savoir construire un « chez-soi »*, revue Empan, éd. Érès, N°52, pp. 126-133, 2003
- MATRAY B., DILL F., *L'intimité et la pudeur*, revue JALMALV, n° 78, pp.7-12, 2004
- MOUSLI Marc, *Les baby-boomers et le territoire*, revue L'économie politique, Alternatives économiques, n°33, pp.67-75, 2007
- MOUSLI Marc, *Vieillesse et logement : enjeux et nouvelles tendances à l'horizon 2030*, Les Cahiers du Lipsor, série Recherche n°8, janvier 2007
- OLLIVO Jean, *Bretagne : 150 ans d'évolution démographique*, Presses universitaires de Rennes, 2005
- PAQUOT Thierry, *Terre Urbaine*, La Découverte, coll. Cahiers libres, octobre 2006
- PAULUS Dominique, *Quelles priorités pour les personnes âgées vivant en institution ?*, revue Soins gérontologie, n° 24, juillet/août 2000
- PENNEC Simone, BILLE Michel, *L'intervention à domicile. Du dedans au dehors institutionnel*, Les Cahiers de l'actif, n° 364-365, septembre/octobre 2006
- PETTAVINO D., GUISSSET-MARTINEZ M-J., *Les aides à domicile intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, Cahier du Cleirppa, n° 22, mai 2006
- PICHARD Clément, THAREAU Isabelle, *Vivre avec des personnes âgées. À domicile, en établissement*, 5^e éd. Chronique Sociale, coll. Comprendre les personnes, 2007
- SEGAUD Marion, BONVALET Catherine, BRUN Jacques, *Logement et habitat*, La Découverte, coll. État des savoirs, 1998
- SERFATY-GARZON Perla, *Chez Soi. Les territoires de l'intimité*, Armand Colin, coll. Sociétales, 2003
- VIARD Jean, *Éloge de la mobilité. Essai sur le capital temps libre et la valeur travail*, L'Aube, 2005
- VERCAUTEREN R., FERNANDO M., PREDAZZI M., LORIAUX M., *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées. Expériences et analyses pluridisciplinaires internationales*, Erès, coll. Pratiques du champ social, 2000

Collectif :

- *Architecture et accessibilité*, revue *Gérontologie et société*, n° 119, décembre 2006.
- *Bien vieillir, Plan national 2007-2009*
- *Intimité*, revue *Gérontologie et société*, n° 122, septembre 2007
- *Quand l'habitant réinterroge son habitat*, Leroy Merlin Source, Journée d'étude du 8 novembre 2007
- *Seniors : quelle intégration dans les documents de planification et d'urbanisme ?*, FNAU, novembre 2007
- *Soignants/Soignés. Familles des relations à construire*, revue *Soins gérontologie*, n°54, p. 13-29, juillet 2005
- *Vieillir chez soi, un enjeu de société*, Documents Hors-série Cleirppa, journée d'étude du 13 novembre 2008

liens internet :

http://phenix.gen.msh-paris.fr:10084/www-dir/la_recherche/prog_sci/valorisation/docs/EHPAD.pdf
www.leroymerlinsource.fr

RÉSUMÉ

Ce document propose une réflexion sur la place des aidants au domicile des personnes vieillissantes et âgées. Le terme d'aidant désigne ici toute personne (proche, bénévole, professionnel) apportant une aide concrète et relationnelle à la personne âgée. Le domicile désigne le logement dans lequel vit de manière permanente la personne âgée et dont, lorsque cette aide se fait pressante, elle ne peut plus sortir seule.

Au travers de cette aide épisodique ou régulière et quotidienne, l'aidant est amené à faire ou à décider de modifications, souhaitées ou non, acceptées ou non, par la personne âgée. Ces interventions dans et sur le domicile peuvent être substantielles et les différents acteurs n'ont pas forcément conscience de leur impact même s'ils en vivent et en constatent parfois les effets sur eux et leurs relations.

L'allongement de la durée de la vie, le développement du maintien à domicile à travers le déploiement des services à la personne et la promotion de la solidarité familiale posent désormais de manière aiguë la question de la place psychique et physique des aidants dans un domicile qui n'est pas le leur mais au sein duquel ils accomplissent des gestes et des actions en lieu et place de l'habitant et peuvent être amenés à y vivre, plus ou moins durablement (nuit, vie partagée, etc.).

Édition : Leroy Merlin Source

Direction de la publication : Marie-Reine Coudsi, mrcoudsi@leroymerlin.fr

Auteurs : Odile Marconnet et Graziella Marion, avec le concours de Bernard Ennuyer

Coordination éditoriale : Pascal Dreyer, pascal.dreyer@9online.fr

Conception graphique : Emmanuel Besson, besson.graphisme@orange.fr

Secrétariat de rédaction : Béatrice Balmelle, b.balmelle@wanadoo.fr

Octobre 2010



leroymerlinsource

tous les savoirs de l'habitat

Leroy Merlin Source :

Leroy Merlin Source, créé par Leroy Merlin en 2005, réunit des chercheurs, des enseignants et des professionnels qui ont accepté de partager leurs savoirs et connaissances avec les collaborateurs de l'entreprise. Au sein de deux pôles, ils apportent une information qualifiée en relation étroite avec leurs besoins et enjeux.

Un premier pôle, Habitat et autonomie, répond à une attention ancienne de Leroy Merlin envers les personnes handicapées et dépendantes. Il réunit depuis 2005 des chercheurs de l'université et des professionnels de l'accompagnement des personnes handicapées et âgées.

Le second pôle, Habitat, environnement et santé, travaille depuis 2007 de manière approfondie sur l'habitat sain (matériaux, produits, solutions).

Un troisième pôle de travail est en cours de constitution en 2010 autour des problématiques d'usages et de façons d'habiter. Il s'intéressera plus particulièrement au lien tissé par l'habitant avec son habitat et à ses modes de vie.

La réflexion issue de ces groupes de travail est diffusée à l'ensemble des collaborateurs sur le site de Leroy Merlin Source, dans les débats organisés en magasin (« Bien vieillir chez soi », « Habitat et handicap », « Habitat sain »), et au cours de journées professionnelles d'étude.

Les journées d'étude

À la différence des modes d'intervention en ligne de Leroy Merlin Source, davantage centrés sur l'entreprise (débats en magasin, interventions internes) et les collaborateurs, les journées d'étude sont organisées dans le but de satisfaire plusieurs objectifs :

- réunir des professionnels d'horizons différents, partageant des préoccupations communes et intervenant dans des domaines proches ou auprès de publics identiques pour construire des savoirs ;
- traiter de manière transversale une question souvent appréhendée par les professionnels de manière verticale ou cloisonnée.

Les chantiers

Enfin des « chantiers » thématiques sont régulièrement organisés avec les membres des deux pôles dans une perspective toujours transversale et interdisciplinaire. Le chantier sur la place des aidants dans l'habitat des personnes vieillissantes et âgées répond à cette vocation.

Ces chantiers donnent lieu à des publications mises en ligne sur : www.leroymerlinsource.fr

Leroy Merlin est en partenariat avec :

- l'Association pour le développement, l'enseignement et la recherche en ergothérapie (Adere) ;
- le Cleirppa ;
- l'École nationale supérieure d'architecture Paris Malaquais ;

www.leroymerlinsource.fr