

La participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : « mort sociale »
inéluçtable ou enjeu de négociations au domicile ?

1) Introduction

Dans cette contribution, nous allons mettre en perspective le concept de participation sociale des personnes âgées avec notre travail de recherche actuel en doctorat de sociologie, en France, à l'Université de Strasbourg. Celui-ci porte sur les effets d'un système d'information au service de la coordination gérontologique de proximité, sur le maintien à domicile des personnes âgées. Nous ne traiterons ici que d'une partie de notre thématique, à savoir la coordination gérontologique de proximité. Cette notion désigne la manière dont les professionnels de la gérontologie développent et formalisent des partenariats, entre eux et avec les aidants familiaux, en vue d'optimiser l'accompagnement et les soins à domicile des personnes âgées qu'ils suivent. Cet article a pour objectif d'analyser l'impact des interventions gérontologiques et de leur coordination sur la participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs.

Nous suivons au total neuf personnes, souffrant toutes de troubles cognitifs légers à modérément graves, combinés le plus souvent à d'autres pathologies. Pour chacune de ces personnes, nous rencontrons les acteurs les plus signifiants dans l'accompagnement et les soins au quotidien, ainsi que les cadres des services gérontologiques concernés, avec lesquels nous menons des entretiens semi-directifs (N=40). Nous réalisons également des visites à domicile accompagnés d'un proche ou d'un professionnel pour chacune des situations (soit 9 observations participantes). Nous portons une attention particulière à la volonté exprimée des personnes âgées et au pouvoir qu'elles conservent (ou non) quant aux décisions concernant leur accompagnement et leurs soins.

Plusieurs des personnes âgées rencontrées ne quittent pratiquement plus leur domicile et n'ont que peu, voire pas de contacts avec leurs proches. Leurs principales relations sociales ont lieu avec des professionnels de la gérontologie, *a priori* essentiellement missionnés pour assurer leurs

soins et leur venir en aide dans leur quotidien. De plus, en raison de leurs troubles cognitifs, certaines de ces personnes ne reconnaissent pas physiquement la majorité des intervenants mobilisés au quotidien. En d'autres termes, ces situations pourraient correspondre de prime abord à l'antithèse d'une participation sociale effective, selon la définition que nous en donnerons. Nous questionnerons alors l'éventualité d'une mort sociale, précédant la mort biologique.

Dans le présent article, nous mobiliserons principalement des notes issues de nos observations, ainsi que des récits issus d'entretiens avec des professionnels de l'aide à domicile, une aide-ménagère, ainsi qu'une voisine devenue aidante principale. Nous verrons, au travers de l'analyse de ces entretiens et observations, que la manière dont s'organisent et se coordonnent les interventions, a un impact déterminant sur la participation sociale des personnes concernées.

Le point de départ de la participation sociale réside, selon certains auteurs, dans la possibilité pour les personnes d'être inscrites dans des **relations significantes, réciproques et génératrices de responsabilités** (Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny, 2008). Au domicile des personnes âgées rencontrées, les interactions entre celles-ci, les professionnels et les proches (lorsqu'ils sont mobilisés) amènent différents types de négociations. Le premier type dont nous traiterons porte sur l'intimité, entendue au sens d'une proximité affective, développée entre les personnes âgées et les intervenants, professionnels ou non, mobilisés au quotidien. Du fait de cette « négociation de l'intimité », certains professionnels de l'aide en viennent à agir tels des « quasi-parents », permettant aux personnes accompagnées d'être maintenues dans **des relations significantes et réciproques**. Cela se fait malgré leur statut de « professionnels » impliquant une neutralité affective et contre l'injonction de leurs supérieurs à ne pas s'attacher. Le deuxième type de négociation identifié porte sur l'autonomie des personnes âgées elles-mêmes. Il s'agit d'une négociation multi-partenariale, découlant des échanges nécessaires à la coordination. En l'occurrence, c'est la possibilité pour les personnes concernées d'exercer leur capacité décisionnelle quant à l'organisation de leur quotidien qui est négociée. L'enjeu est de permettre aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs d'**exercer une responsabilité** quant au « projet » de leur

maintien à domicile et aux choix qui en découlent. Nos analyses nous amènent au constat d'une participation sociale effective de certaines des personnes âgées sur lesquelles ont porté nos investigations, malgré leur isolement apparent et des troubles cognitifs parfois avancés. Nous verrons que la participation sociale dépend de l'issue des négociations énoncées et nécessite d'être pensée, en premier lieu, à l'échelle « micro-sociale » du domicile.

2) Une mort sociale inéluctable ?

Au-delà de l'aspect médical des troubles cognitifs et de leur retentissement direct sur les activités de la vie quotidienne, les difficultés des personnes sur lesquelles ont porté nos investigations, sont amplifiées par un contexte socio-culturel peu favorable. La presse tant nord-américaine que française véhicule des représentations des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentées, allant dans le sens d'individus ayant perdu leur personnalité, déshumanisés, voire déjà morts (Pin Le Corre *et al.*, 2009).

Selon Billé, l'évaluation du niveau de dépendance fonctionnelle ou des pertes cognitives par l'intermédiaire de « grilles » équivaldrait à évaluer le degré d'humanité des personnes âgées (2014, p. 139). Ces individus dépendants pourraient selon lui être catégorisés en tant que « non-personnes ». Il n'y aurait alors pas de sens à évoquer la participation sociale de ces « non-personnes ». Celles-ci seraient condamnées à une « mort sociale » (Guillemard, 1972), amenant l'individu à une paralysie progressive de toute son activité sociale, à son repli sur l'être biologique.

Nous répondrons, dans les développements à venir, aux questions suivantes : compte tenu de l'aspect stigmatisant voire ostracisant des troubles cognitifs et de la dépendance souligné *supra*, peut-on parler de participation sociale, pour des individus « en perte d'autonomie » sur le plan décisionnel et fonctionnel ? Étant pour la plupart dégénératifs, les troubles de ces personnes vont-ils invariablement les mener à des formes de « mort sociale » progressive, d'autant plus lorsqu'elles n'ont pas ou plus de proches (ou qu'ils sont absents) et se trouvent confinées à leur domicile ?

3) Définitions retenues de la participation sociale

Il convient tout d'abord de cerner les contours du concept de participation sociale, caractérisé par de nombreux auteurs comme très polysémique. Nous retenons en premier lieu ce que Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny définissent comme point de départ, à savoir : « pour une personne d'être intégrée dans un réseau de **relations significantes, réciproques et génératrices de responsabilités** » (Ibid.) Ils précisent également que, pour plusieurs des auteurs recensés, la responsabilité entraîne une position participative dans la communauté, la famille et la société. Il nous faudra questionner ce point précisément, au sens où certaines des personnes rencontrées ne sortent pas de chez elles et n'ont plus de famille ou plus de contacts avec leurs proches. Levasseur, Richard, Gauvin et Raymond (2010) identifient, à partir d'une revue de littérature, 6 niveaux d'implication individuelle dans la communauté ou la collectivité : 1) réaliser une activité afin de se préparer à participer socialement 2) être avec autrui 3) interagir avec autrui sans mener d'activité spécifique 4) réaliser une activité avec autrui 5) aider autrui et 6) contribuer à la société. Selon les auteures, seuls les niveaux 3) à 6) correspondent effectivement au concept de participation sociale. Elles soulignent, ce qui sera central pour notre propos, que la participation sociale **implique que la personne fasse des choix, en cohérence avec son identité** (2010, p. 2145).

Il est pertinent de mettre ces définitions en regard avec les propos livrés par Fougeyrollas lors d'un entretien, lequel met l'accent sur le lien entre participation sociale et possibilité pour les personnes d'exercer des **rôles sociaux** (2009, p. 167). Pour pouvoir exercer ces rôles sociaux, il importe avant tout que la personne soit intégrée dans un milieu social et qu'elle y interagisse, ce qui correspond aux points 3) à 6) présentés ci-dessus. Nous retenons également une définition particulièrement éclairante, tout en faisant écho avec les autres éléments retenus : « la participation sociale est un processus par lequel une personne ou un groupe de personnes s'associe **et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure** » (Rocque *et al.*, 2002, p. 63).

Nous considérons la simple interaction avec des professionnels, qui pourrait de prime abord correspondre au point 3) évoqué précédemment, comme insuffisante pour pouvoir évoquer ce que nous nommons une forme « effective » de participation sociale. Cette interaction pourrait se limiter à des politesses et à fournir des éléments nécessaires à la prise en soins (humeur, douleurs, éliminations, etc.) Nous retenons un certain nombre de points saillants, issus des définitions mobilisées, que nous considérons comme des conditions incontournables : **la participation sociale des personnes âgées est directement corrélée à la continuité de leur identité. Participer socialement implique de maintenir ou de (re-) développer des rôles sociaux. Cela suppose également que les personnes soient engagées dans des relations significatives, réciproques, génératrices de responsabilités et qu'elles prennent part aux décisions relatives à un ou des projets au sein de regroupements.**

4) Coordination gériatrique de proximité et participation sociale

Ainsi qu'annoncé, nos travaux portent sur la coordination gériatrique de proximité. L'analyse des propos des professionnels rencontrés, nous amènent à en formaliser deux enjeux principaux : 1) permettre un accompagnement et une prise en soins des personnes âgées adaptés à leurs besoins ; 2) être à l'écoute de leurs souhaits et de ceux de leurs proches, quant aux décisions les concernant. Il s'agit de se concerter et d'adapter les interventions, au fil de l'évolution des troubles et des modifications dans l'environnement social ou matériel (décès du conjoint, départ ou épuisement d'un proche aidant, déménagement, etc.) Cela peut induire des positionnements parfois conflictuels voire antagonistes entre acteurs.

L'organisation des aides et des soins et leur coordination peuvent favoriser la participation sociale des personnes suivies. Toutefois, les choses ne vont pas nécessairement de soi. Le fait d'**assurer la sécurité des personnes** est un élément non négociable de toute intervention. Il s'agit d'un besoin humain fondamental (soit une déclinaison de l'enjeu 1). Le second élément primordial, réside dans l'attention particulière portée **au soutien de l'autonomie** des personnes accompagnées.

Dans son usage le plus courant, l'autonomie est souvent définie par l'absence de dépendance. Nous employons ce terme, quant à nous, en référence à son sens étymologique, à savoir, en grec *autos* (soi-même) et *nomos* (loi, règle). Autrement dit, il s'agit de la capacité à se dicter à soi-même sa propre loi, à se gouverner selon ses propres règles. D'un point de vue gérontologique, cela implique la prise en compte de l'avis et des choix des personnes âgées, dans leurs interactions avec le système d'aide et de soins, même au prix d'un certain risque (soit une déclinaison de l'enjeu 2). Les personnes âgées et leur entourage devront être sensibilisées à ce risque. Les professionnels concernés devront, le cas échéant, se concerter à ce sujet, proposer des mesures de prévention adaptées et coordonner leurs interventions en conséquence.

Ces deux axes (sécurité / autonomie) peuvent parfois être antinomiques et nécessitent des négociations, parfois conflictuelles, entre les différentes personnes concernées. Premier élément marquant qui ressort de nos analyses, les professionnels de l'aide n'ont pas forcément les mêmes représentations que ceux du soin quant au degré de risque admissible. Les médecins, infirmiers, aide-soignants, sont formés dans une logique de guérison et de « minimisation des risques » (Ennuyer, 2014, p. 150). Par exemple, une responsable d'un service d'aide nous évoque lors d'un entretien avoir été frappée par le récit d'une collègue, infirmière coordinatrice d'un service de soins infirmiers. Celle-ci lui a dit avoir refusé d'accéder à la demande d'une dame âgée, consistant à être accompagnée à la douche au lieu d'une aide à la toilette au lavabo. Selon l'infirmière coordinatrice, cette demande n'était pas recevable car trop dangereuse, pour le personnel comme pour la dame, sachant qu'il aurait fallu monter des marches. *A contrario*, la responsable du service d'aide nous dit que, pour sa part, elle aurait tenté d'accéder à cette demande, dont l'enjeu dépasse le cadre de l'hygiène. Il s'agirait ainsi de prendre en compte son souhait quant à son propre accompagnement, celui-ci s'inscrivant dans une continuité quant à ses habitudes précédant sa perte d'autonomie. Autrement dit, le but serait de lui permettre d'effectuer des choix et de les soutenir, y compris au prix d'un certain risque. Dans cet exemple, la sécurité a pris le pas sur le droit au risque. Autre élément marquant issu de notre enquête : les familles elles-mêmes peuvent parfois se montrer très

protectrices et s'opposer aux souhaits de leur parent. Par exemple, certains enfants préféreront le placement en institution à un maintien à domicile considéré comme risqué. Le positionnement des professionnels sera alors déterminant pour rassurer les familles, par des paroles, mais aussi et surtout par les mesures mises en place pour sécuriser le domicile.

L'enjeu de soutien de l'autonomie des personnes âgées s'inscrit pleinement dans une perspective de participation sociale. Cela est patent sur les aspects : **prendre part aux décisions / être dans un réseau de relations génératrices de responsabilités**. En revanche, l'enjeu de « sécurisation » peut, au contraire, être antinomique de la participation sociale, s'il ne se conjugue pas avec le soutien de l'autonomie. C'est en ce sens que Thomas évoque des politiques socio-sanitaires essentiellement orientées vers la « lutte contre la dépendance » (2005, p. 33), à finalité principalement économique. Sachant que le « droit au risque » implique potentiellement un coût (le plus souvent induit par une hospitalisation suite à une chute), celui-ci devrait être banni de l'intervention gériatrique, considérée sous un angle purement economiciste. Nos analyses nous amènent cependant, comme nous allons le voir, à des constats plus nuancés.

Revenons à présent à la définition que nous avons retenue d'une participation sociale effective. Nous pouvons considérer le maintien à domicile des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et en perte d'autonomie, comme **un projet**, d'une importance capitale pour ces dernières. Des interventions visant le soutien de l'autonomie, permettent aux personnes âgées de s'inscrire dans une **continuité identitaire**, en formulant des choix par et pour eux-mêmes. La question de l'association de ces personnes aux prises de décisions les concernant par **un regroupement** d'intervenants, fait partie des enjeux majeurs de la coordination. Dans les développements à venir, nous analyserons si, et le cas échéant en quoi, les personnes concernées sont (ré-)inscrites **dans des relations significatives, réciproques et continuent d'exercer des rôles sociaux**. Nos analyses viseront également à déterminer si les interventions permettent aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs d'exercer une **responsabilité**, afin d'~~exercer~~ **occuper une position participative**, *a minima* au sein de leur propre domicile.

5) Négociation de l'intimité et redéfinition des rôles sociaux

Bien plus qu'un simple « lieu d'habitation », le domicile constitue pour la majeure partie des personnes rencontrées un « chez-soi », généralement protecteur et sécurisant. La coordination de proximité en gérontologie, implique de prendre en considération la personne et son chez-soi en tant « qu'unité indissociable » (Dreyer, 2017, p.59). Nous considérons de ce fait le domicile des personnes âgées faisant l'objet d'un accompagnement et de soins de longue durée comme des « mondes sociaux », dont elles sont au centre. Nous entendons par « monde social », à la fois un lieu physique, de même qu'un espace d'interactions génératrices de sens pour les personnes âgées, leurs proches et les intervenants professionnels. Ces interactions peuvent être empruntes d'affects, de complémentarités ainsi que de conflictualités et visent à rendre possible le maintien au domicile.

De nombreux travaux sociologiques soulignent la centralité de la négociation dans les situations de soins, notamment Strauss (1992), Penneç, Le Borgne-Uguen et Douguet (2014). L'analyse de notre matériel de recherche nous amènent à en formaliser plusieurs types. Nous évoquerons ici des négociations liées à l'intimité, ainsi qu'à l'autonomie. Comme nous allons le voir, la participation sociale des personnes âgées concernées dépend de l'issue de ces négociations.

Nous identifions en premier lieu ce que nous avons nommé une « négociation de l'intimité » (Humbert, 2018). Nous faisons notamment référence à la définition que donne Berrebi-Hoffmann à l'intimité, à savoir : « au sens social de proximité affective avec un tiers » (2010, p.15). Pour illustrer notre propos, nous allons présenter une situation dans laquelle cette négociation est manifeste.

Raymonde, 57 ans, est aide-ménagère auprès de M^{me} Aberon (tous les noms et prénoms utilisés sont des pseudonymes). Cette dernière a 92 ans, elle vit seule depuis le décès de son mari et souffre de troubles cognitifs modérément graves (diagnostic de maladie d'Alzheimer). Lorsque, face au récit de Raymonde quant à son investissement auprès de M^{me} Aberon, nous lui faisons part du fait que son action dépasse selon nous très largement le cadre statutaire de l'aide-ménagère, elle

énonce les choses comme suit : « *On peut pas laisser les gens qui ont besoin de vous comme ça, il faut les... [...] je pouvais pas la laisser [...]* ». Comme pour d'autres professionnels rencontrés, nous retrouvons dans les propos de Raymonde une forme d'obligation morale, à l'instar de celle identifiée chez les membres de la famille par certains auteurs (Le Borgne-Uguen et Rebourg, 2012). S'ajoute à cela un investissement affectif, également identifié chez d'autres professionnels, rattachés à des services d'aide ou de soin (ce qui n'est pas le cas de Raymonde, qui est l'employée directe de Mme Aberon). Ces sentiments se sont développés, en quelque sorte, « malgré » leur statut de professionnels, impliquant théoriquement une neutralité affective. Elle énonce de même le fait que Mme Aberon « *n'est pas loin de dire "c'est ma fille"* », non sans une pointe de fierté. Raymonde intervient depuis plus de quinze ans chez elle. Initialement, elle venait faire le ménage pour le couple. Depuis le décès du mari et l'avancée des troubles cognitifs de Mme Aberon, par rapport auxquels elle se dit très inquiète, Raymonde est la seule personne avec qui elle entretient des relations à la fois régulières et significatives. Elle est surtout la seule personne, parmi les intervenantes au domicile, qu'elle reconnaît physiquement.

C'est clairement l'évolution sociale de la situation (décès du mari), suivie de l'évolution des troubles cognitifs de Mme Aberon, qui a conduit à ce rapprochement. Lors d'un entretien avec Marion, une aide à domicile de 27 ans, celle-ci mentionne le fait que certaines personnes âgées ayant fait appel à son service, formulent explicitement la demande d'avoir des personnes différentes chaque jour, pour ne pas s'attacher. Elle ajoute ensuite que, contre l'injonction des cadres de son service à conserver une distance affective, cela se fait « *par la force des choses* ». La mise en perspective de la situation décrite avec les propos de Marion, confirme le constat d'une forme de négociation dépassant largement l'aspect technique des aides. Celle-ci porte en effet sur le degré d'intimité de la relation qui se construit entre les proches (qui deviendront ou non des aidants), les professionnels et la personne aidée. Certains professionnels développent ainsi des relations de « quasi-parenté » (Gojard, 2003). Le domicile des personnes âgées dépendantes et souffrant de troubles cognitifs, travaillé par les négociations qui y ont cours, institue potentiellement de

nouveaux rôles sociaux pour les aidants comme pour les aidés (Raymonde est la « quasi-fille » de Mme Aberon). Nous retrouvons là certains des éléments centraux pour l'analyse de la participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et en perte d'autonomie : le fait d'exercer des **rôles sociaux**, en étant inscrites **dans des relations signifiantes et réciproques**.

6) Négociation de l'autonomie, responsabilisation et continuité identitaire des personnes [agées](#) [âgées](#)

Le deuxième niveau de négociation identifié concerne l'autonomie, telle que nous l'avons définie précédemment. Ce type de négociation découle directement de l'arbitrage énoncé, entre deux enjeux principaux de la coordination gérontologique de proximité, à savoir : assurer la sécurité des personnes, tout en favorisant ou en soutenant leur autonomie. À nouveau, nous allons mobiliser des exemples pour illustrer nos propos.

Mme Schmidt a 69 ans au moment de notre rencontre. Elle est veuve et souffre de troubles cognitifs modérés, liés à un Arrêt Vasculaire Cérébral (AVC), de même que d'une paralysie d'un côté de son corps, qui l'empêche de se mouvoir. Dans cette situation, la famille est plutôt aisée financièrement et emploie directement ses auxiliaires de vie sociale (AVS), sur un temps conséquent. Ses deux filles sont mobilisées également, en fonction de leurs disponibilités. Les AVS emmènent Mme Schmidt à la paroisse du village, dont elle est membre de longue date, l'emmènent se promener dans le quartier, où elle connaît la plupart des habitants et avec lesquels elle apprécie d'échanger. Elles l'aident également à confectionner des petits gâteaux de Noël, pour ses enfants et petits-enfants, comme par le passé. Ses troubles cognitifs affectent partiellement sa mémoire à court terme et l'amènent à se trouver désorientée par moments. Néanmoins, les personnes qui l'accompagnent veillent à l'épauler lorsque surviennent ces phases de désorientation. La maison est équipée d'un élévateur, qui permet de sortir aisément le fauteuil roulant. Dans cette situation, le dispositif à la fois social et technique des aides déployé lui permet de conserver une autonomie certaine, malgré ses limitations fonctionnelles et cognitives. Sa sécurité est également assurée par le

dispositif mobilisé. Les intervenantes professionnelles (AVS et aide-soignantes) et l'une de ses filles se relayent pour gérer ses transferts (lit-fauteuil roulant, fauteuil-baignoire, etc.) Elle exerce une **position participative** au sein de son domicile, au sens où les intervenantes sont à l'écoute de ses demandes (sorties, pâtisserie, etc.). Ce faisant, elle conserve un degré de participation sociale au sein de la communauté, proche de celui précédant son AVC. Le dispositif mobilisé permet d'assurer la **continuité de son identité**. Dans cette situation, la négociation de son autonomie ne pose pas de problèmes particuliers, notamment du fait qu'elle repose sur un investissement financier conséquent de la part de la famille. C'est sa deuxième fille qui se charge de coordonner les interventions des professionnels de l'aide, en collaboration avec l'infirmière coordinatrice du service de soins infirmiers à domicile qui gère les interventions des aide-soignantes.

Dans la situation de Mme Albinus, 76 ans, également victime d'un AVC de même que veuve, sans enfants ni famille proche, les choses sont plus complexes, bien que ses troubles cognitifs soient moins prononcés que ceux de Mme Schmidt. Elle souffre de troubles cognitifs légers, ainsi que de limitations fonctionnelles (notamment ~~paralysie des membres inférieurs~~ **hémiplegie partielle**). Sa situation est signifiante, au sens où elle permet d'observer nettement l'entrecroisement entre la négociation de l'intimité et celle de l'autonomie. Les aides s'articulent entre les professionnelles et sa voisine, Martine, 62 ans, devenue son aidante principale (elle a été identifiée comme telle par le service d'aide à domicile). Selon ses termes : « *c'est normal, c'est ma voisine !* ». Nous lui énonçons alors le fait que, selon nous, toutes les voisines ne s'impliquent pas de cette manière, ce à quoi elle acquiesce. En développant, nous constatons que les deux femmes se sont rapprochées initialement à la suite du décès du mari de Mme Albinus, une dizaine d'années auparavant. Surtout, depuis l'AVC de Mme Albinus, Martine passe lui rendre visite tous les jours. Elles sont très complices, se tutoient, se tiennent par la main. Ainsi, comme pour Mme Aberon et Raymonde, c'est bien le fait que Mme Albinus soit entrée dans une situation de dépendance, qui a mené à cette relation aidante-aidée, mêlée de proximité affective.

Le logement de Mme Albinus est peu adapté. Des marches à l'entrée de l'immeuble l'empêchent de quitter son appartement. Elle est tributaire de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) attribuée par le Conseil départemental pour la mise en place d'aides professionnelles. Cette allocation, bien que révisée suite à la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015, est dépeinte comme trop restreinte par les responsables des services concernés et ne permet pas de couvrir l'ensemble des besoins. Bon nombre des professionnelles de l'aide à domicile rencontrées nous disent être contraintes de se limiter « à ce que si voit », c'est-à-dire le ménage, au détriment de l'échange social avec la personne aidée. La situation de « quasi-parenté » dépeinte ci-dessus, ne constitue pas une norme. Celle-ci repose sur un investissement de la part des professionnels, qui dépasse largement leur cadre statutaire. De prime abord, les aides familiales (n'ayant plus de famille proche), professionnelles (peu de moyens) et les aménagements matériels (logement peu adapté) mobilisables ne semblent pas appropriés pour permettre une participation sociale effective pour Mme Albinus. La relation d'intimité développée avec Martine, permet néanmoins de pallier ce manque. Bien loin de se limiter à la dimension purement fonctionnelle de l'aide (principalement déléguée aux professionnels), les deux femmes entretiennent **une relation signifiante et réciproque**. Les sorties de loisirs de Mme Albinus se font par l'intermédiaire de Martine. En effet, lorsque cette dernière va au restaurant avec ses amies, elles se mettent à plusieurs pour porter le fauteuil sur les quelques marches de l'entrée de l'immeuble, afin que Mme Albinus puisse y participer.

Dans cette situation, la négociation de l'autonomie apparaît clairement dans les propos de Martine : « *il y a eu trop de chutes, donc [Mme Albinus et moi] avons décidé ensemble, qu'elle se lèverait le matin, puis qu'elle resterait dans son fauteuil [...] [pour le lever] ça me fait un peu peur quand même, parce qu'elle est déjà tombée, mais il faut quand même qu'elle puisse...* » Elle nous relate le récit d'une chute ayant laissé Madame Albinus « sur le carreau », littéralement sur le sol de la cuisine, totalement désorientée et couverte de sang, incapable d'appeler les secours. Suite à cet épisode, Martine a pris contact avec la responsable du service d'aide. Il a été décidé communément

que les moments d'interventions des AVS seraient calés en fonction de ses visites et réciproquement, afin d'éviter que Mme Albinus ne se retrouve seule sur une longue durée, tout en répondant au mieux à ses besoins. Les temps d'intervention des AVS sont eux-mêmes calées, en accord avec l'infirmière coordinatrice, sur **eelles ceux** des aides-soignantes qui interviennent pour l'aide à la toilette. La prise de risque inhérente à son transfert au moment du lever (lit-fauteuil roulant), que Mme Albinus réalise seule à sa demande, a de même été évaluée et validée collectivement, bien que cela fasse « *un peu peur* » à Martine. Tout au long de nos échanges, Mme Albinus nous a détaillé avec fierté la manière dont elle gérait seule certains de ses transferts. Il s'agit bien là d'un arbitrage entre sécurité et droit au risque, au cœur des enjeux de la coordination. L'autonomie repose ainsi sur des négociations au sein d'un collectif, constitué par la personne concernée, son aidante principale, les responsables des services d'aide et de soins et les professionnels qui interviennent au quotidien.

Dans les situations dépeintes, malgré des limitations cognitives et fonctionnelles, les personnes âgées **sont parties prenantes des décisions concernant le projet de leur maintien à domicile** en vue de favoriser **la continuité de leur identité**. Par la négociation de l'autonomie se joue leur **responsabilisation**, incluant un certain « droit au risque ». Nous retrouvons ici les autres éléments que nous avons identifiés comme centraux pour pouvoir évoquer des formes effectives de participation sociale. Ceux-ci s'ajoutent à ceux relevés précédemment, liés à la négociation de l'intimité. Nous pouvons ainsi affirmer qu'au sein du domicile des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, y compris lorsque s'y ajoutent des limitations fonctionnelles, le croisement des formes de négociation énoncées peut amener à de nouvelles formes de participation sociale. Celles-ci émergent alors, parfois, malgré le grand isolement des personnes concernées doublé de troubles cognitifs et fonctionnels plus ou moins avancés et malgré le statut de « professionnels » de certains intervenants.

7) Conclusion

Dans cet article, nous avons appliqué le concept de participation sociale au domicile des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, pensé en tant que « monde social ». Nous pouvons dorénavant affirmer que, y compris pour des personnes vivant seules et se trouvant en situation complexe, l'hypothèse d'une « mort sociale » précédant la mort biologique, n'était pas forcément valide. Au sein de ces mondes sociaux, au travers d'une négociation de l'autonomie, se joue la responsabilisation des personnes âgées, afin de leur permettre d'exercer leur pouvoir décisionnel quant à leur accompagnement et leur prise en soins. Cette forme de négociation résulte d'un arbitrage entre autonomie et sécurité, central dans la coordination gériatrique de proximité. Nous avons vu également qu'une négociation de l'intimité pouvait amener à instituer de nouveaux rôles sociaux au sein de ces « micro-mondes », inscrivant aidants et aidés dans des relations significatives et réciproques. Ces négociations se jouent à plusieurs, entre les proches qui deviendront ou non des aidants, les professionnels et les personnes âgées concernées. La possibilité d'une participation sociale effective des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, *a minima* au sein des mondes sociaux que sont leurs domiciles, résulte de l'issue de ces négociations. De fait, pour que l'on puisse envisager une participation sociale impliquant des responsabilités dans la communauté, voire la collectivité, il importe en premier lieu que celle-ci soit assurée au sein de ces micro-mondes.

L'issue des négociations est plus incertaine, lorsque les troubles sont avancés, les personnes très isolées et les moyens financiers insuffisants. Dans ces situations, la participation sociale des personnes âgées au sein de leur domicile, repose sur un investissement subjectif important de la part des professionnels de l'aide ou de certains proches (une voisine devenue aidante principale dans la situation de Mme Albinus). L'implication subjective des aidants professionnels n'est cependant pas sans risque. Ces derniers sont souvent amenés à outrepasser leurs fonctions, du fait notamment des relations de quasi-parenté évoqués. Certains interviennent régulièrement sur leur temps libre. Ces dépassements de fonctions peuvent les amener à des situations de surinvestissement, génératrices d'épuisement. En raison des contraintes économiques afférentes aux services d'aide à domicile, une

bonne part de ces professionnels de premier niveau ne se côtoient que de façon très épisodique, empêchant la mutualisation de leurs expériences. Ceci amène, selon un cadre intermédiaire : « [...] à des situations dramatiques de dépassement de fonctions. »

Nous rejoignons Levasseur *et al.*, sur le fait qu'il « importe aussi de s'interroger quant au pouvoir ou à l'*empowerment* des aînés fragilisés et de leur proche aidant [...] » (2012, p.123). Nous y ajouterons cependant *a minima* les professionnels de l'aide à domicile. Nous avons vu que ces derniers sont des éléments centraux dans les négociations dont dépend la possibilité d'une participation sociale effective des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Il importe de prendre en compte leur investissement subjectif, afin d'éviter les risques d'épuisement mentionnés. Ils ont une connaissance souvent intime des personnes qu'ils accompagnent, contrairement aux cadres intermédiaires des services, qui gèrent des centaines de dossiers. Pourtant, ce sont ces cadres qui sont sollicités, la plupart du temps, par les autres intervenants (médecins, infirmiers libéraux, infirmiers coordinateurs). Aussi, nous évoquons un « *empowerment* élargi au collectif », qui devrait permettre de concilier sécurité pour tous et autonomie des personnes âgées (reposant elle-même sur un collectif), sans que l'un ne prime sur l'autre, y compris au prix d'un certain risque. L'enjeu serait également d'enlever du pouvoir aux « experts », principalement issus du monde médical et de le redistribuer, en reconnaissant une égale dignité à chaque catégorie d'intervenants.

Bibliographie

- Berrebi-Hoffmann, I. (2010). Les métamorphoses de l'intime: Repenser les relations entre le public et le privé au travail. *Empan*, 77,(1), 13-17.
- Billé, M. (2014). *La société malade d'Alzheimer*. Paris : Erès.
- Dreyer, P. (2017). Pratiques professionnelles et chez-soi : prendre la mesure des choses et des personnes ? Dans P. Dreyer et B. Ennuyer (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles. Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile* (p. 56-101). Lyon, France : Chronique sociale.
- Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*. Paris : Dunod.
- Fougeyrollas, P. (2009). Entretien avec Patrick Fougeyrollas. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 45,(1), 165-174. doi:10.3917/nras.045.0165.

- Gojard, S. (2003). Soutien institutionnel et quasi-parenté. Un groupe de mères aveugles. Dans F. Weber, S. Gojard et A. Gramain (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine* (p. 98-133). Paris, France : La découverte.
- Guillemard, A. M. (1972) *La retraite, une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite*. Paris/La Haye, France : Éditions Mouton.
- Humbert, C. (2018). Maintenir à domicile, ou comment l'injonction contemporaine à l'autonomie s'élargit à un collectif. *Strathèse*, 7/2018. Normes et normativités, Strasbourg : Presses universitaires de Strasbourg.
- Le Borgne-Uguen, F. et Rebourg, M. (dir.). (2012). *L'Entraide familiale : régulations juridiques et sociales*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature : Proposed taxonomy of social activities. *Social science and medicine*, 71, (12), 2141-2149.
- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N., Desrosiers, J., Landreville, P., Voyer, P. et Sévigny, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile: Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. *Gérontologie et société*, vol. 35 / 143,(4), 111-131
- Penec, S., Le Borgne-Uguen, F., Douguet, F. (dir.) (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et les proches*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Pin Le Corre, S., Benchiker, S., David, M., Deroche, C., Louassarn, S. et Scodellaro, C. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129,(1), 75-88.
- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., et Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M.-J., et Proulx, L.-M. (2002). Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 62-67.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.

Thomas, H. (2005). Le « métier » de vieillard: Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse. *Politix*, 72,(4), 33-55.