

Vivre à plus de 95 ans : étude de 4 cas présentant le caractère multiforme de l'accompagnement au grand âge

Frédéric Balard

Introduction :

Au cours de mon travail sur les facteurs familiaux de la longévité, j'ai eu la chance d'être confronté à des hommes de plus de 95 ans et des femmes de plus de 98 ans. Bien que cette population soit très hétérogène, le terme qui semble être le plus approprié pour la qualifier est bien celui de "vulnérabilité".

L'accompagnement est une réponse à cette vulnérabilité et nous verrons qu'il y a plusieurs formes d'accompagnement.

Ces deux années auprès de personnes très âgées m'ont permis d'accumuler un matériel ethnographique fait d'observations, de récits de vie, d'entretiens compréhensifs et semi-directifs. Les quatre cas présentés ici font partie de mes informateurs privilégiés. Ils témoignent de cette diversité de l'accompagnement.

A travers le cas de M. C... apparaît une forme "classique" d'accompagnement assuré par la famille où la belle-fille se distingue comme le véritable pilier de l'édifice familial.

M. V... est exemple intéressant d'un mode d'accompagnement "sauvage" (au sens de non officiel) dans la mesure où il est assuré par l'entourage local.

Le troisième cas présente celui de Mme E... et de sa fille. Ici, ce n'est pas tant la forme de l'accompagnement qui se révèle particulière mais bien sa genèse.

Enfin, j'exposerai le cas de M. et Mme R... qui ont fait le choix d'entrer en institution pour anticiper leur vulnérabilité. Je tenterai de mettre en exergue les raisons de ce choix.

M. C... : l'accompagnement assuré par la famille

M. C... est représentatif d'une situation très fréquente où l'accompagnement est assuré par la famille. Si l'aidant principal déclaré est son fils, la véritable personne ressource est la belle-

filles. Cette famille correspond assez bien à l'idéaltype de "l'héritier/la transmission du patrimoine" ainsi nommé par Serge Clément¹. Dans le cas de cette famille, il apparaît que chacun des membres du trio père/fils/belle-fille à un rôle très précis à jouer.

M. C... est un centenaire, avec qui j'ai entrepris une série d'entretiens compréhensifs depuis maintenant 18 mois. Il vivait avec sa femme de 94 ans qui était dans un état de santé bien inférieur au sien. Au cours de ces 18 mois d'enquête, M. C... a eu à faire face au décès de son épouse.

M. C... est en "bonne santé" dans le sens où il ne souffre pas de maladies invalidantes, il peut sortir de chez lui pour se promener. Il entend, voit et marche bien. Il réalise seul les 5 activités quotidiennes (activities of daily living) : se nourrir, se mettre au lit et en sortir, aller aux toilettes, faire sa toilette complète, s'habiller et se déshabiller. Cependant, cela ne signifie pas pour autant qu'il n'a pas besoin d'assistance.

Depuis le premier jour, M. C... s'efforce de tenir envers moi le discours qu'il tient habituellement à ses nombreux visiteurs : celui d'un centenaire cultivé, en pleine santé, agréable en compagnie et surtout "libre", ne dépendant de personne. Il doit selon lui sa longévité à sa bonne éducation ainsi qu'à la qualité de sa famille. Les propos qu'il tient tendent à faire croire qu'il pourrait, si cela était nécessaire, se débrouiller seul. Il explique avoir une famille formidable qui l'aime beaucoup et qui souhaite l'avoir le plus souvent possible avec elle. A chaque entretien, M. C... s'astreint à une performance d'acteur. A ses côtés, son fils et sa belle-fille tiennent le même discours.

Mais ce n'est plus le cas lorsque l'entretien se fait en l'absence de M. C... ; c'est alors qu'apparaît l'ampleur de la relation d'accompagnement et surtout la manière dont celle-ci est orchestrée.

La belle-fille de M. C... expliquait que celui-ci... était encore "bien" et qu'elle et son mari étaient là surtout pour "superviser". Dans la bouche de la belle fille, superviser signifie plusieurs choses : "être là au cas où", "en cas de besoin ou de problème". "Superviser" plus encore qu'"accompagner" ou "assister" va dans le sens d'"être à côté de" mais pas de "faire à la place de" ou de "faire avec" la personne. Pourtant, dans les faits, la frontière entre l'aide et l'accompagnement est parfois difficile à définir.

¹ Clément Serge, Idéaltypes de relations familiales et types d'identité d'aidant-e-s, in Actes du colloque "L'accompagnement de la vulnérabilité au grand âge", Lille les 2 et 3 mars 2005.

La belle-fille reprend le rôle de la compagne dans une conception sexuée de l'ordre social

Si M. C... est tout à fait capable d'aller se promener seul, de lire son journal, ou de discuter avec les gens du village ; sa belle-fille doit néanmoins prendre en charge toutes les tâches quotidiennes qui étaient autrefois celles de sa belle-mère. M. C... se nourrit seul mais c'est sa belle-fille qui lui prépare les repas midi et soir. Du temps où sa femme était vivante, le fils leur portait les repas préparés par la belle-fille. Aujourd'hui, M. C... va, midi et soir, chez sa belle-fille qui habite à moins de 100 mètres pour prendre le repas avec elle, son fils et ses petits enfants

De même, il incombe à sa belle-fille de laver et de préparer le linge de son beau-père. Seul le ménage de l'appartement de M. C... est confié à une femme de ménage.

La belle-fille organise et “ devient ” aide soignante

La belle-fille est beaucoup plus présente à son domicile que ne l'est le fils et par conséquent, plus près de son beau-père que ne l'est son mari. C'est donc à elle qu'il incombe “ *d'organiser* ” le quotidien de son beau-père. Elle assure également tout ce qui touche au maintien de sa santé. C'est elle qui s'occupe de prendre les rendez-vous avec le médecin et l'infirmière. Elle s'occupe également de faire prendre les médicaments à son beau-père. C'est elle qui le conduit chez le médecin. Elle est toujours la première à qui M. C... fait appel en cas de besoin. En cas de problème tel qu'une chute ou un accident ménager, elle est toujours la première à intervenir.

Depuis que M. C... est veuf, elle est toujours la première personne que qu'il sollicite, et cela, quelque soit le besoin.

La belle-fille a remplacé M. C... dans son rôle de mari au chevet de sa belle-mère malade

Enfin, le rôle endossé par la belle-fille, qui est peut être le plus étonnant, est apparu juste avant le décès de la femme de M. C....

Deux mois avant son décès, la femme de M. C... a été victime d'une chute. Cet événement l'avait fortement traumatisée et bouleversée. Elle était complètement désorientée, et physiquement handicapée. Ne pouvant plus marcher seule, elle requérait alors une assistance importante. Ce soutien que son mari ne pouvait lui offrir. De ce fait, celle-ci s'est trouvée dans l'incapacité de rester chez elle et a été vivre chez son fils et sa belle-fille. L'assistance

que nécessitait l'état de santé de Mme C... a donc été assurée par la belle-fille en lieu et place de son beau-père. La belle-fille a remplacé M. C... au chevet de sa belle-mère.

La belle-fille expliquait qu'il était impossible pour M. C... d'aider matériellement sa femme car il n'en n'avait pas la force mais qu'il lui était aussi émotionnellement et psychologiquement impossible de rester auprès d'elle car cela le fatiguait et le rendait nerveux. Il incombait donc à la belle-fille de surveiller Mme C..., de l'aider à manger, à se mettre au lit, à se laver mais aussi de rester auprès d'elle pour lui parler, la rassurer.

Entre père et fils : une relation d'autorité inversée

A côté de ces différents rôles endossés par la belle-fille, le rôle du fils est beaucoup plus symbolique. Il devient le garant et le gérant de l'héritage familial ainsi que le détenteur des pouvoirs fonciers et économiques. Il a en charge de gérer les revenus de son père. C'est lui également qui accompagne son père pour "*faire le tour des vignes*". A travers cette relation, il devient en quelque sorte le père de son propre père.

Le rôle de chaque membre de la famille est dicté par une perception sexuée de l'ordre social.

M. V... : l'accompagnement par l'entourage local

M. V... est âgé de 95 ans. Il vit seul. Il est lui aussi en très bonne santé. Il dit réaliser seul les 5 activités quotidiennes (voir plus haut). Il fait son jardin. Sa fille unique qui habite à 50 Kms environ, est infirmière libérale. Elle vient le voir à raison de deux heures une fois par semaine. M. V... a toujours habité le même village depuis son enfance et il y est connu de tout le monde. A priori, il est l'exemple même du très âgé autonome qui ne nécessite aucun accompagnement.

Pourtant, M. V... est représentatif d'un accompagnement par l'entourage local à travers la mise en place d'une organisation rôdée.

M. V... est veuf depuis 8 ans. Bien que sa santé physique lui permettrait de préparer seul ses repas, ainsi que de s'occuper de sa lessive et autres tâches ménagères, comme beaucoup de personnes de sa génération, il se trouve dans l'incapacité de le faire parce qu'il ne l'a pas appris et qu'il se sent aujourd'hui incapable de le faire.

Pour pallier à certaines de ces incapacités “culturelles et sociales”, un système d’accompagnement a été mis en place. Il s’agit d’un ensemble “*d’arrangements*” non officiels et qui vont au-delà de la sphère familiale.

Pour les repas, il n’a opté que depuis peu pour un service de livraison à domicile. Auparavant, aidé par sa fille, il avait passé un accord avec le restaurant du village qui lui apportait son “plateau repas” à domicile.

Pour le ménage et la lessive, c’était autrefois sa fille qui s’en occupait. Elle essayait de venir deux fois par semaine pour lui laver et lui préparer son linge de la semaine, et pour faire un peu de ménage. Elle a expliqué ne plus vouloir prendre en charge ces tâches parce que c’était trop fatiguant pour elle avec son travail d’infirmière et l’entretien de sa propre maison. Cependant, elle a dû ruser pour faire accepter à son père quelqu’un d’“*étranger*” dans sa maison. Elle a finalement réussi à lui imposer une femme de ménage deux fois par semaine.

Malgré sa bonne santé, le problème de M. V... est qu’il lui arrive souvent de chuter et de ne pas arriver à se relever.

Pour pallier à ce danger constant, à cette vulnérabilité, M. V... a organisé son quotidien. Il a mis en place, avec l’aide de sa fille, des “*arrangements*” avec ses voisins.

Aujourd’hui la pièce de vie de M. V... est une pièce qui en condense plusieurs. Autrefois salle de séjour, cette pièce est également aujourd’hui cuisine, salle à manger et lieu de repos. Une fois levé, c’est dans cette pièce que M. V... passe la quasi-totalité de son temps. Il y mange trois fois par jour, toujours face à la fenêtre, il y fait la sieste dans son fauteuil, regarde la télévision avec un programme très minuté.

Au cours de la journée le lieu de vie de M. V... est “espionné” régulièrement par ses voisins pour voir s’il n’a pas de problème. L’important est qu’il suive chaque jour à peu près le même emploi du temps pour ne pas qu’ils s’inquiètent.

Tous les matins, il se lève vers 7h 00, ouvre ensuite les volets et déjeune. Si à 7 h 30, il n’a pas ouvert les volets, ses voisins d’en face comprennent qu’il lui est arrivé un problème.

Exceptionnellement un matin, M. V... a changé ses habitudes et a commencé à déjeuner avant d’ouvrir ses volets. Il a alors vu ses voisins rentrer dans sa cuisine, preuve en est que l’organisation mise en place fonctionne.

Le voisin d’en face, voyant les volets fermés s’est adressé à l’homme qui habite la maison mitoyenne de M. V... . Cette personne est la seule avec la fille de M. V... à posséder un

double des clés. Ils ont alors décidé ensemble d'entrer chez M. V... pour voir s'il n'avait pas de problème.

Suite à cela, les deux voisins ont convenu de cacher la clé dans la montée d'escalier au cas où l'un d'eux soit absent.

M. V... est passionné de jardin. Lorsqu'il va jardiner il y a toujours un voisin qui va jardiner en même temps ou qui jette un coup d'œil de temps à autre pour voir si tout va bien. Une dame du village, jeune retraitée a même pris pour habitude de venir lui rendre visite tous les jours. Elle lui apporte un peu d'aide pour le jardin mais est surtout là pour veiller à ce que M. V... "*n'en fasse pas trop*" et se mette en danger. M. V... étant quelqu'un de très fier, elle accepte de partir avec quelques légumes "*pour ne pas qu'il soit dit qu'elle vient pour le surveiller*".

De même, son voisin d'en face, un homme marié âgé de 65 ans environ, a pris pour habitude de venir chaque dimanche matin passer 2 heures pour discuter avec M. V....

Ce sont tous ces petits "*arrangements*" du quotidien avec les voisins et autres personnes du village qui constituent l'essentiel de l'accompagnement de la vulnérabilité de M. V....

M. V... a un fort caractère et il m'expliquait parfois qu'il en avait assez de se sentir espionné et qu'il n'en voyait pas toujours la nécessité. Cependant, pour cet homme qui dit préférer se suicider plutôt que de devoir entrer en maison de retraite, cette solution apparaît comme un bon compromis entre le respect de son autonomie et la gestion de sa vulnérabilité.

Cette solution d'un accompagnement par l'entourage local a été mise en place par la fille de M. V... principalement pour deux raisons. La première est qu'elle ne peut pas à être en permanence à côté de son père à cause de son travail et de l'éloignement de son domicile. La seconde est qu'elle entretient avec son père une relation toujours basée sur l'autorité paternelle et qu'il accepte difficilement les conseils et mise en garde de sa fille. Selon elle, il l'accepte mieux "*lorsque cela vient d'un étranger*".

Nous sommes devant un cas où la relation d'autorité père/fille ne peut pas être renversée et se trouve par conséquent en contradiction avec la relation d'accompagnement.

Mme E... : l'accompagnement prolonge la complicité

Mme E... est âgée de 101 ans. Son état de santé est beaucoup plus faible que celui des 3 autres cas présentés ici. Mme E... souffre des symptômes de la maladie d'Alzheimer et il lui

est pratiquement impossible aujourd'hui de quitter l'appartement dans lequel elle vit avec sa fille. Ses facultés physiques et mentales sont très diminuées.

Cependant, le récit de sa fille permet de voir quelle était la situation seulement deux ans auparavant. Ce retour en arrière permet d'une part de mettre en exergue la fulgurance de la dégradation de l'état de santé de Mme E... . D'autre part, cela donne un aperçu de la situation d'accompagnement telle qu'elle était au moment où mère et fille ont pris la décision de "*vivre ensemble*" selon l'expression de la fille.

Contrairement au cas précédent où les liens entre père et fille étaient basés sur une relation d'autorité, la relation entre Mme E... et sa fille est portée par l'extraordinaire complicité que les deux femmes entretiennent depuis longtemps.

Tout d'abord, il apparaît que la raison ou plutôt l'évènement qui a poussé Mme E... à vivre chez sa fille n'est pas lié à la dégradation de son état de santé. C'est le veuvage de la fille de Mme E... qui a enclenché cette situation de cohabitation.

Suite à la perte de son mari, la fille de Mme E... a proposé à sa mère de venir habiter chez elle. Dans son discours, la fille met en avant plusieurs raisons. Elle explique avoir toujours considéré sa mère comme "*sa meilleure amie*" et avoir "*partagé plein de choses avec elle*". Dans cette optique, la venue de sa mère à ses côtés apparaissait comme un soutien face aux souffrances engendrées par le veuvage. A ce titre, la fille expliquait que sa mère lui avait été d'une grande aide morale car elle apparaissait comme une femme plus expérimentée qui avait réussi à surmonter cette épreuve. Cependant, la fille insiste sur le fait que la grande complicité qu'elles entretenaient était bien plus ancienne. Les deux femmes ont partagé de nombreuses activités comme "*faire les magasins*" ou voyager... Leur complicité était aussi marquée par une confiance réciproque faisant que les deux femmes avaient l'habitude de se confier l'une à l'autre. La fille de Mme E... me narrait par exemple les conversations qu'elles avaient pendant sa grossesse.

Tout au long de sa vie, la fille de Mme E... a bénéficié de l'expérience de sa mère dans les étapes charnières de son existence. Ce fut le cas au moment de son mariage, puis, pendant sa grossesse et à la naissance de son fils mais surtout au décès de son mari.

L'analyse du récit de la fille de Mme E... tend à montrer que cette complicité s'est renforcée au fil des années au point que qu'elle dit "*je trouve tout a fait normal de s'occuper de ma mère... maintenant que c'est elle qui a besoin de moi*".

Bien que la fille de Mme E... explique que sa mère lui a autrefois apporté son expérience et son soutien moral, son discours ne s'inscrit jamais dans la logique de la dette ou du

don/contre don au sens Maussien du terme². La fille ne présente jamais cette relation comme un “ échange différé de service ” dans lequel, elle consacrerait du temps à sa mère comme celle-ci l’a fait pour elle quelques années auparavant. Il ne s’agit pas là d’un contre-don sous forme d’accompagnement à un don antérieur fait sous forme de soutien psychologique.

Le discours de la fille ne présente jamais un quelconque aspect obligatoire dans son rôle auprès de sa mère. Cet accompagnement, cette prise en charge s’inscrit dans la continuité de leur relation affective de complicité. La dégradation de l’état de santé de la mère n’a pas marqué de rupture dans le fonctionnement de leur relation mais a simplement modifié son contenu et les rôles de chacune des deux femmes.

La mise en perspective du cas de M. V... et de celui de Mme E... met en exergue l’importance des liens affectifs (antérieurs à la situation de “ dépendance ”) entre parents et enfants.

M. et Mme R... : anticiper la vulnérabilité par l’entrée en institution

M. et Mme R... sont âgés respectivement de 95 et 97 ans. Ils se trouvent tous les deux dans un état de santé physique, sensoriel et cognitif très bon pour leur âge. Ils ne souffrent pas de maladies invalidantes et réalisent seuls toutes leurs activités quotidiennes.

Pourtant, M. et Mme R... ont fait le choix de quitter leur appartement parisien pour vivre dans un foyer logement en périphérie d’une ville moyenne à plusieurs centaines de kilomètres de leur ancien lieu de vie.

Il apparaît dans le discours de M. R... que cette décision vient en grande partie de lui et qu’il l’a ensuite plus ou moins imposée à sa femme. Depuis trois ans, ce couple d’origine sociale élevée et habitué à un appartement spacieux vit dans un studio de 25 mètres carrés. Il n’y a pas dans leur appartement de quoi préparer les repas, ni de machine à laver. Repas et lessives sont pris en charge par le foyer logement.

Les enfants de M. et Mme R... vivent à plusieurs centaines de kilomètres de leur nouveau domicile et ne leur rendent visite que très peu souvent.

M. R... justifie ce choix de vie en présentant le foyer logement comme un lieu de retraite doré où sa femme et lui “ *se laissent vivre* ”. Le couple explique avoir prévu cette

² Marcel Mauss. “ Essai sur le don. Forme et raison de l’échange dans les sociétés primitives ” Article originalement publié dans l’Année Sociologique, seconde série, 1923-1924.

“ *solution* ” depuis de longues années déjà. Leur choix s’est porté sur ce foyer logement parce qu’ils “ *l’avaient repéré* ”, plusieurs années auparavant, au cours d’un de leurs séjours touristiques.

M. R... explique qu’ “ *ici, on ne s’occupe de rien* ”. Il dit avoir choisi ce mode de vie surtout pour “ *soulager* ” sa femme qu’il décrit comme en moins bonne santé que lui.

Si on analyse le discours de M. R..., on s’aperçoit que l’avancée en âge lui apparaît depuis plusieurs années comme un problème auquel il a cherché à trouver une solution. Cependant, il ne présente jamais leur entrée en institution comme quelque chose d’indispensable mais plutôt comme un moyen pour lui et sa femme de profiter de la vie. Il présente le foyer logement avec un lexique relatif aux clubs de vacances : “ *profiter* ”, “ *se laisser vivre* ”, “ *n’avoir rien à faire* ”, “ *se faire servir* ”...

Cependant, il est intéressant d’aller au-delà du discours de M. R... et de s’intéresser à l’environnement familial pour mieux comprendre le choix de ce couple. Le frère de M. R..., veuf depuis 12 ans est âgé de 99 ans et vit chez sa fille depuis le décès de sa femme. En effet, il, bien qu’en excellente forme physique et mentale, aurait été dans l’incapacité de “ *se débrouiller seul* ” pour les tâches ménagères et la préparation des repas. Comme beaucoup d’hommes de sa génération, il avoue être incapable de préparer ses repas, d’entretenir son linge et d’effectuer les tâches ménagères car il ne l’a jamais fait. Ces activités incombaient à sa femme et c’est aujourd’hui sa fille qui l’a remplacée.

Cette situation a très certainement influencé M. R... dans sa décision de rentrer en foyer logement avec sa femme. M. R... porte un regard assez sévère sur l’état de santé physique de sa femme. Il m’explique qu’elle “ *ne va pas bien* ”, qu’ “ *elle perd la mémoire* ”. On comprend à travers les mots de M. R... qu’il a voulu anticiper une éventuelle dégradation brutale de la santé de sa femme, ce qui l’aurait immédiatement précipité dans la situation de son frère aîné. Or, M. R... et sa femme répètent tous deux qu’ils ne voulaient “ *surtout pas être à la charge des enfants* ”.

M R... explique : “ *C’est mieux ainsi, parce que chez nous, à Paris, en cas de problème, il aurait fallu tout faire dans la précipitation, alors que là, on a choisi où l’on voulait aller !* ”.

A travers cette phrase, il apparaît que pour M. R... l’entrée en maison de retraite représente un passage obligé dans son parcours de vie.

L’exemple de M. et Mme R... est intéressant car malgré le fait d’être deux et d’être en bonne santé, ils ont estimés qu’ils ne pouvaient pas vivre sans accompagnement.

Cela nous permet une interrogation d'ordre plus général sur la question de la vulnérabilité. La véritable vulnérabilité pour une personne âgée n'est peut être pas la vulnérabilité en elle-même mais plutôt l'incapacité de gérer seul cette vulnérabilité. C'est en cela que l'accompagnement quelque soit sa forme devient sans doute indispensable aux grands âges.

Conclusion :

La vulnérabilité, quelque soit sa forme, apparaît comme une généralité à plus de 95 ans. Elle peut être physique (handicap, limitations fonctionnelle...), psychologique et mentale (troubles de la mémoire, peurs...), ou encore sociale (inadaptation au changement, isolement...).

En réponse à ces vulnérabilités, différents types d'accompagnements se développent, que ce soit de manière institutionnelle ou non.

A travers l'étude de ces quatre cas, il apparaît que la forme de l'accompagnement est toujours particulière à l'individu en situation de vulnérabilité. Outre le degré et le type de vulnérabilité, les liens familiaux, sociaux, les histoires de vies et les expériences de chacun ont un impact certain sur l'accompagnement qui sera mis en place.

Pour être efficace, c'est-à-dire répondre à la situation dangereuse que crée la vulnérabilité, et acceptable pour l'individu, c'est-à-dire respecter le plus possible les sentiments des personnes en présence, l'accompagnement doit avant tout être flexible.

A chaque situation de vulnérabilité particulière doit répondre une situation d'accompagnement particulière.