

Faculté de médecine – Université Paris-Sud 11
Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

**LE CONCEPT DE PROJET DE VIE EN
INSTITUTION GERIATRIQUE**

Présenté pour le
Master Ethique, Science, Santé et Société

Blandine Orellana-Gélain
(2006-2007)

SOMMAIRE

<u>Introduction</u>	4
<u>-I- Le projet de vie</u>	7
<i>I.1. Les caractéristiques du projet</i>	7
<i>I.1.1 Opérativité et pronominalisation</i>	7
<i>I.1.2 Temps et Espace</i>	8
<i>I.1.3 Age et projet de vie</i>	9
<i>I.1.4 Statut et projet de vie</i>	10
<i>I.2. Projet individuel – projet collectif</i>	11
<i>I.3. La culture du projet</i>	12
<i>I.4. Le projet en gériatrie</i>	15
<i>I.4.1 Le projet de vie institutionnel</i>	15
<i>I.4.2 Conditions temporelles et spatiales</i>	17
<i>I.4.3 Un nouveau mouvement associatif</i>	19
<u>-II- Recueil des projets</u>	23
<i>II.1. Thèmes du projet</i>	24
<i>II.1.1 Objectifs et besoins</i>	26
<i>II.1.2 Synthèse du recueil</i>	28
<i>II. 2. Formulation du projet</i>	30
<i>II.2.1 Synthèse des formulations</i>	33
<i>II.3. Projet générique ou spécifique</i>	34

<u>-III- Analyse des résultats</u>	35
<i>III.1. Représentations et valeurs</i>	36
<i>III.2. Représentation sociétale de la vieillesse et du vieillissement</i> ..	37
<i>III.3. Représentations côté soignant</i>	39
<i>III.3.1 Le soin donné à l'autre</i>	39
<i>III.3.2 Le mieux pour l'autre</i>	40
<i>III.3.3 Le désir de l'autre</i>	41
<i>III.4. Représentations côté résident</i>	42
<i>III.4.1 Droit des personnes dépendantes</i>	42
<i>III.4.2 Statut et rôle des personnes dépendantes</i>	43
<i>III.4.3 L'estime de soi</i>	44
<u>-IV- Le projet de bien vivre ensemble</u>	47
<i>IV.1. Hypothèse du mensonge innocent</i>	47
<i>IV.2. La nécessaire évolution des mentalités</i>	49
<i>IV.2.1 Contre l'indifférence</i>	49
<i>IV.2.1 Le devoir de solidarité</i>	50
<i>IV.3. Quelle morale collective aujourd'hui ?</i>	51
<i>IV.4. Redéfinition du projet de vie</i>	53
<u>Conclusion</u>	55
<u>Bibliographie</u>	59

Introduction

En 2005, les Maisons de Retraite du Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris (CASVP) ont été soumises à une commande de la Ville de Paris: en plus d'un Contrat de séjour qui doit être signé entre le résident (ou son représentant) et la Direction, stipulant les conditions financières, la réglementation intérieure, le nom du médecin traitant etc., il faut dorénavant faire signer un avenant sur les conditions de vie propres au résident (repas, sorties etc.) et les objectifs de son projet de vie, décrits en toutes lettres.

Le projet de vie individualisé est donc mis en place officiellement depuis Juin 2005 mais il existait déjà auparavant des dispositifs de prise en charge individualisée des résidents dans l'établissement, ces dispositifs s'inscrivant dans la démarche qualité à laquelle est tenu tout établissement d'accueil : dossiers de soins, fiches de suivi des activités d'animation, enquêtes alimentaires... Depuis quelques années, dans le même but de recherche de qualité, existe le projet de vie institutionnel, document rendu obligatoire par une convention signée entre l'établissement et ses tutelles (préfet et conseil général), décrivant la mise en oeuvre des potentialités humaines et matérielles au service des personnes hébergées et dont l'objectif est d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

De nos jours, le projet est ainsi souvent devenu une obligation juridique et nombre d'acteurs individuels ou collectifs sont mis en demeure de se lancer dans un projet par les institutions qui les encadrent. C'est une démarche qui est en train de se développer dans un certain nombre de maisons de retraite, manière d'encourager sinon de garantir à la fois la bonne qualité des prises en charge et le dynamisme d'institutions qui étaient, il y a encore peu de temps, considérées ni plus ni moins comme des mouroirs.

C'est pourquoi en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, sont apparus ces derniers temps le contrat de séjour et son avenant,

dans un contexte de formalisation et de traçabilité des actions de soin ainsi que de judiciarisation du monde sanitaire et social. Dans cette conjoncture, les relations entre l'institution et ses résidents (et leur famille) ont changé, faisant de ces derniers des clients, usagers et consommateurs de services, et la contractualisation devrait permettre d'objectiver les prises en charge dans le but de les améliorer, grâce à des critères relativement précis.

Bien qu'en accord avec le principe selon lequel toute personne peut avoir et exprimer un projet de vie personnel, nous relevons tout de même dans la commande du CASVP un paradoxe: ce projet que l'on demande à des personnes de formuler est une obligation légiférée qui apparaît comme un double message contradictoire, imposant à la personne d'avoir un projet et de s'y engager, établissant donc un contrôle sur sa liberté de pouvoir se projeter.

Cela nous paraît d'ailleurs contradictoire à plusieurs titres que nous développerons par la suite, en essayant de répondre à ces questions : quel projet de vie une personne âgée, dont les jours sont comptés et dont le périmètre d'actions est limité à une institution, peut-elle avoir ? Comment connaître le projet de vie d'une personne qui ne peut l'exprimer¹, pour autant qu'elle en ait un ? Pourquoi cette nécessité de prescrire un projet de vie, de l'écrire et le signer ? Quel impact cette contractualisation aura-t-elle sur la prise en charge réelle et sur les moyens mis à disposition des résidents par l'institution ?

Nous aborderons ces questions à travers, tout d'abord, l'étymologie du projet, avec ce qui le caractérise chez tout-un-chacun et chez les personnes âgées en particulier. Puis nous décrirons et analyserons un ensemble de projets de vie recueillis auprès de nombreux résidents en EHPAD. Nous verrons en quoi les résultats de ce recueil dépendent des valeurs portées par les soignants et des représentations qu'ils ont de leur travail et des résidents qu'ils soignent. Nous verrons à quel point l'image que les uns ont des autres et la reconnaissance que les uns accordent aux autres influent sur la capacité d'une personne âgée à se projeter. Car dans la société et en particulier au sein d'un établissement d'hébergement,

¹ On trouve aujourd'hui en EHPAD entre 60% et 70% de personnes atteintes de Démence de Type Alzheimer

chacun vit en fonction de ce que les autres lui laissent comme espace d'expression, de réalisation, de liberté et d'initiative. C'est en fonction de tout cela que l'on peut envisager son futur et avoir ou non un projet de vie même à un âge très avancé.

Ainsi nous élargirons notre champ d'investigation à la société civile toute entière, à l'image qu'elle renvoie de ces personnes âgées et à la place qu'elle leur réserve, qui a certainement des répercussions sur leur façon de définir leur projet de vie, c'est-à-dire de se projeter dans le temps qu'il leur reste à vivre.

Nous essayerons enfin de comprendre pourquoi l'on s'intéresse aujourd'hui en ces termes à la fin de vie de ces personnes très âgées et souvent handicapées, dans une société hyper-individualiste qui, malgré tout, prend conscience de ses insuffisances et pose la question de la réhabilitation de ses valeurs perdues.

I

Le projet de vie

I.1. Les caractéristiques du projet

Afin de bien cerner la pertinence du projet de vie en institution gériatrique, il nous semble important de revenir sur ce qu'est un projet, d'un point de vue général, sur ses origines et ses bases. Puis nous essayerons de définir ce qu'est un projet de vie.

Etymologiquement, le mot "projet" vient de "projeter" qui vient du latin "pro" : en avant et "jeter". Projeter, c'est jeter au loin, lancer en avant, devant soi.

I.1.1 Opérativité et pronominalisation

Un projet est toujours nécessairement caractérisé par une intention et une action qui permettent à un sujet, à un acteur, de concrétiser une réalisation désirée, de penser à un ailleurs souhaitable à réaliser, de dépasser la situation présente, estimée, pas forcément consciemment, insatisfaisante à ce moment-là. L'action est donc toujours prévue, même si l'intention reste implicite. Le projet est dynamique; il est toujours et d'abord une démarche, et n'est jamais atteint.

Un projet est toujours un moyen, au service d'une stratégie, d'une politique. Il doit donc en principe pouvoir être évalué, à l'aide d'indicateurs.

Le projet est également toujours lié à un acteur (individuel ou collectif) bien identifié, qui se détermine et s'organise. Il n'y a de projet que pour un acteur capable de se positionner en auteur, c'est-à-dire d'unifier en son projet conception et réalisation : l'acteur-auteur doit lui-même imaginer et réaliser son projet.

Mais il peut exister des cas où les projets sont conçus par les uns et réalisés par les autres. C'est le cas notamment pour les projets collectifs qui ont un

commanditaire. De même, si le projet doit être celui de la personne sous peine d'échouer, il ne concerne pas forcément que soi-même: un grand nombre de projets sont conçus et réalisés par les uns pour les autres.

1.1.2 Temps et Espace

Il est impossible de vivre et donc de (se) projeter sans la perception de la durée et de l'espace. Or la limitation du temps et de l'espace caractérisent nombre de situations limites, celles que connaissent les populations marginalisées ou en grande difficulté : prisonniers, malades internés, personnes très âgées dépendantes... En institution gériatrique, la plupart des personnes âgées trouvent le temps bien long alors qu'elles n'en n'ont jamais eu aussi peu devant elles. Nous avons donc ici la première contradiction entre projet et absence de perspective, dans les deux sens : physique et psychologique.

Le temps est indissociable de l'espace. A travers nos projets, nous cherchons à donner ou redonner sens à certains espaces : à un établissement par un projet de service, à une ville par un projet d'urbanisme, à une école par un projet pédagogique... Car projeter c'est chercher à développer un espace pour le rendre harmonieux. Il s'agit de profiter du temps favorable et du lieu approprié pour développer l'action désirée ; c'est une question d'opportunité. C'est ce que les grecs appellent le *kairos*, l'occasion, qui ne relève pas seulement du hasard mais aussi d'un savoir antérieur qui fait que nous reconnaissons tel moment comme propice.

Le projet n'est pas pure continuité dans le prolongement du passé. Au contraire il faut qu'il y ait rupture pour réorienter le cours des choses. Il marque une articulation entre l'histoire vécue et la mémoire (le passé), et les perspectives d'action et l'avenir (le futur). Entre les deux il y a pour chaque individu une dissymétrie liée à l'âge, c'est-à-dire au temps déjà vécu par comparaison au temps qu'il reste à vivre. Plus le temps de l'action à réaliser est limité, plus le temps révolu de l'expérience est long. Le temps à venir constitue l'espace des possibles pour peu qu'il soit aménagé sur le moyen ou le long terme ; c'est-à-dire qu'un projet pensé sur le trop court terme a peu de chance d'aboutir.

Nous l'avons dit plus haut, le projet révèle une préoccupation par laquelle l'acteur s'interroge sur ses conditions d'existence actuelles. Par ce fait, il cherche à mieux maîtriser pour lui le temps à venir, comme à mieux aménager son espace de vie. Cette préoccupation est commune aux individus et aux institutions pour échapper à la fatalité en donnant un sens à leurs entreprises.

1.1.3 Age et projet de vie

Les projets sont liés aux âges de la vie. Ils sont différents en fonction de l'avancée en âge. Tant que l'être humain est jeune, le but consiste à s'installer dans la vie et à y réaliser quelque chose. Puis, dans la seconde moitié de la vie, ce but change, ce qui ne signifie pas que la personne doive s'immobiliser et s'installer dans la passivité... Chez l'enfant, le projet devient rapidement un projet scolaire. Chez le jeune (adolescent) le projet a trait à un certain style de vie qu'il cherche à adopter pour le long terme en fonction d'une certaine conception qu'il a de la vie, de certaines valeurs dans lesquelles il cherche une identité et des chances d'être autonome. Chez l'adulte on reconnaît plusieurs projets : projet professionnel avec le souhait de se réaliser dans la sphère professionnelle, projet familial (mariage, enfants, mais aussi divorce...), projet personnel (militantisme par exemple). Chez l'adulte encore on peut trouver un projet personnel dans le dégagement ou désengagement par rapport aux rôles sociaux traditionnels, tout comme chez le plus âgé. En effet chez le retraité, on trouve un projet alternatif à la passivité et à la résignation, qui peut être de deux sortes :

- un projet de "retraitement" avec la reconversion dans une autre activité (la plus fréquemment retrouvée est l'activité associative),
- ou un projet de "retrait" avec un ralentissement de l'activité et un désengagement progressif de la vie active.

A ces catégories il faut ajouter le projet de la personne très âgée qui conciliera les contraintes évoquées plus haut (temps et espaces réduits) et celles dont nous parlerons par la suite, et qui sera là aussi un projet éminemment personnel, comme par exemple, retrouver un être perdu de vue, rentrer chez soi pour y finir ses jours ou simplement rester dans la contemplation ou dans la

réflexion. En somme, ne pas faire mais être.

Cette capacité à se projeter et la façon de le faire diffèrent selon les types de personnes : il y a les personnes qui sont capables de faire la distinction entre le vieillissement, avec ses pertes inéluctables et ses réinvestissements possibles, et la vieillesse, prise comme le désintéressement et le désinvestissement vital². Et il y a les personnes qui ne sont pas capables de faire cette distinction et pour lesquelles avoir un projet n'a donc plus de sens.

Aujourd'hui, grâce à l'évolution de la société, de la médecine, des technologies, les retraités peuvent espérer être actifs jusqu'à un âge avancé, et sont ainsi toujours plus nombreux à investir et à s'investir dans de nouveaux rôles sociaux et à se projeter dans un futur de plus en plus lointain. Du fait de cette nouvelle configuration démographique, les rapports entre générations sont en train de changer et ces générations doivent aujourd'hui fonctionner en complémentarité et non en opposition. Comme le souligne la sociologue Marie Geoffroy dans une étude menée pour l'Ecole des Grands-Parents Européens³ : "chaque groupe d'âge peut apporter quelque chose de différent des autres. Il n'appartient pas à un groupe d'âge de définir la place que doit occuper l'autre ; cela doit se faire par négociation".

1.1.4 Statut et projet de vie

Notons aussi que les différents statuts attachés aux personnes entraînent des projets différents. Nous pensons aux minorités quelles qu'elles soient, dont l'histoire, la culture, le mode de vie, d'intégration ou de relation à la société, génère un certain type de projet.

Par exemple, les handicapés ont des projets liés à la vie professionnelle, entre autres dans le domaine de l'enseignement et de l'insertion professionnelle, qui s'inscrivent dans un projet de vie.

² La vieillesse est un état alors que le vieillissement est un processus.

Jack Messy, psychanalyste et gérontologue, parle du vieillissement comme le temps de l'âge qui s'avance, et de la vieillesse comme celui de l'âge avancé, sous-entendu vers la mort. (*La personne âgée n'existe pas*. Ed Payot & Rivages, 1992),

³ Mars 2007, agevillage.com

Pour les catholiques, il existe un projet de vie évoqué lors de la préparation au mariage, rédigé d'abord de manière individuelle puis de façon commune, qui comporte le désir de fidélité, d'indissolubilité (un mariage pour la vie), de fécondité et "l'assurance de leur liberté face à la décision de se marier"....

Pour les femmes, nous pouvons évoquer des projets visant l'équilibre entre vie professionnelle et maternité ; pour les immigrés, des projets d'intégration et de naturalisation etc.

I.2. Projet individuel – projet collectif

Le concept de projet vise les intentions les plus individuelles comme les plus collectives : d'un côté on évoque les projets liés aux âges de la vie, tels le projet personnel de l'élève, le projet d'insertion du jeune, le projet professionnel de l'adulte ou son projet de retraite ; de l'autre, on évoque les projets collectifs tels le projet pédagogique, le projet organisationnel ou le projet sociétal. Les premiers concernent un acteur individuel face à ses propres intentions et aux opportunités et contraintes de son environnement ; les seconds concernent un acteur collectif qui apprend, par la négociation mais aussi par les rapports de pouvoir, à se doter de priorités. C'est ainsi que nous pouvons mettre en parallèle le projet de vie individuel, à court terme (quelques mois ou années), avec le projet de vie institutionnel, à long terme (plusieurs années ou décennies).

En maison de retraite, le projet de vie institutionnel, fondamentalement axé sur le respect de la personne, devrait *a priori* être en phase avec les projets individuels, même s'il est plus que leur somme. Le projet de vie institutionnel s'attachera à améliorer la qualité de vie des sujets à partir de l'observation de l'adaptation de chacun aux normes collectives, de son intégration aux milieux qui l'environnent et du rôle qu'il y joue. L'idéal de la collectivité étant d'une façon générale, d'agir en "nous", c'est-à-dire "moi avec les autres" et non pas "moi malgré les autres", sans que personne n'aliène en rien sa personnalité. Bien évidemment, s'il convient de parler de cette collectivité comme d'une communauté et de ce qui l'anime, il faut prendre garde à ne pas tomber dans un

communautarisme qui ciblerait les personnes âgées comme un groupe à confiner hors de notre société, sans se préoccuper de leurs droits.

Il y a quelques décennies, on prônait le “ tout collectif ” : tout le monde ensemble fait la même chose. Aujourd'hui par contre, la société devenant de plus en plus individualiste (mais pas forcément égoïste, car nous savons que nous avons besoin des autres, seulement nous les sélectionnons), la liberté individuelle est mise en exergue, décrite en son temps par Benjamin Constant⁴ comme la "véritable liberté moderne". Mais par ailleurs, la philosophie orientale, au contraire, dénonce cette liberté individuelle qui amène à croire que l'on existe séparément des autres et du monde qui nous entoure, et qui aboutit toujours à la tristesse, au sentiment d'isolement et à la détresse affective. Car en réalité, pour reprendre le concept stoïcien de la "sympatie universelle", l'homme est fondamentalement citoyen du monde, en interdépendance avec les choses qui l'entourent et avec la nature.

Alors, est-il possible de satisfaire tout et tout le monde ? Comment concilier les contraintes d'un hébergement collectif avec les besoins de chaque personne? Comment peut-on imaginer une prise en charge individuelle dans une institution ?

Dans une organisation, ce qui est bien pour les uns ne l'est pas forcément pour les autres. Il est très difficile d'évaluer ce qui se fait et ce qui sera le mieux pour le plus grand nombre. Et d'ailleurs, serait-il acceptable de "sacrifier" la minorité au bonheur de la majorité⁵? Cette démarche d'évaluation est donc bien plus compliquée que pour un produit de consommation, et changer quelque chose dans un établissement ne suffira pas à contenter tout le monde.

1.3. La culture du projet

Le concept de projet est très contemporain. Cependant les conduites de projet (ou d'anticipation) ont toujours existé ; elles témoignent du refus des

⁴ Discours de B.Constant “De la liberté des anciens comparée à celle des modernes” à Paris, 1819

⁵ Théorie utilitariste du "plus grand bonheur pour le plus grand nombre" selon Jeremy Bentham et John Stuart Mill entre autres, au XIXème siècle

individus à vivre au jour le jour.

De nos jours, nous sommes constamment interpellés sur nos intentions et pressés par notre environnement de les justifier et de les expliciter. Nous sommes donc souvent poussés à réaliser toujours davantage de choses, sous peine d'être disqualifiés aux yeux de notre environnement social.

Depuis les années 70, qui marque le passage à une société post-industrielle ou post-moderne, on voit se dessiner, en même temps que l'individualisme ambiant, un modèle culturel basé sur le projet ; c'est la culture du projet, qui peut entraîner deux dérives :

- D'une part, à force de prôner le projet à tout crin, on peut voir émerger de nombreux projets qui ne sont finalement que des copies qui innovent sur des détails mais qui pour l'essentiel sont soumis aux effets de mode et se coulent dans les idées dominantes du moment, dans les conditionnements culturels de l'environnement.

- D'autre part, les risques d'une marginalisation par manque de projet sont accrus car en s'ouvrant aux préoccupations individuelles, le projet impose à tout-un-chacun de définir désormais ce qu'il veut faire ou ce qu'il veut être, sous peine d'être "mis sur la touche".

La question que nous nous posons dès lors est de savoir si nous sommes fatalement conduits à la marginalisation pour peu que notre désir soit de vivre au jour le jour, de vivre tout simplement notre vie sans visée, de ne pas être obligatoirement un sujet désirant, consommateur, producteur. Car il faut reconnaître que l'on confond souvent activité et agitation, et que l'inactivité, souvent prise pour de l'oisiveté ou de la passivité, est devenue source d'exclusion. Or on peut s'interroger sur ce besoin constant d'activité, sans lequel nous serions obligés de rester face à nous-mêmes et qui évoque pour nous ce mécanisme de défense appelé activisme, défini en psychologie comme une "gestion des conflits psychiques ou des situations traumatiques externes, par le recours à l'action à la place de la réflexion ou du vécu des affects"⁶ ; autrement dit, agir plutôt que penser, et même : agir pour ne pas penser. Dans l'Antiquité, Sénèque n'avait-il

⁶ "les mécanismes de défense", Serban Ionescu, Nathan 1997

pas déjà condamné cette conception de l'activité, en disant des hommes : "il suffit qu'ils se retrouvent sans occupation pour qu'ils deviennent fébriles parce qu'ils sont livrés à eux-mêmes"⁷ ? Selon ce philosophe stoïcien, l'accès au bonheur devait passer par la concentration de l'esprit sur le moment présent et donc par la quête de la sagesse.

Bien sûr, la "culture de projet" a pénétré dans les établissements où, dans le pire des cas, le projet s'apparente plus à une auto-justification défensive qu'à un tableau de bord dynamique susceptible de guider l'action collective. De même, le projet peut aussi être un alibi, pour conforter un système de pouvoir existant au lieu de l'infléchir. *A contrario*, il peut être expérimental et participatif, en particulier lors de la création d'un service, d'une équipe, d'une institution, lorsque l'espace des possibles est encore vacant. Il sera alors source d'innovations et d'enthousiasme. Dans un établissement déjà existant, le projet (de service, d'équipe) cherchera à redonner implication et dynamisme à ses membres en leur proposant à travers telle ou telle initiative de travailler autrement. Car le projet est reconnu comme étant l'une des composantes essentielles de la motivation.

Dans le contexte gériatrique, la notion de projet soulève donc de nombreuses interrogations : la place et le rôle des vieillards dans la société, la contradiction entre projet et retrait de la vie active, entre projet de vie et imminence de la mort.

1.4. Le projet en gériatrie

L'évolution démographique actuelle pose des questions évidentes d'ordre social et économique et pourtant on a l'impression que le gain d'années de vie semble normal pour la très grande majorité de la population. On attend des retraités bien plus de performances qu'il y a 30 ans puisque leur vieillissement n'est plus synonyme de vieillesse : l'homme (la femme surtout !) devient vieux de

⁷ Sénèque, *La brièveté de la vie*, Rivages Poche n°53, 1991

plus en plus tard. Cependant aujourd'hui la société oscille aujourd'hui en permanence entre le refus du vieillissement et l'amélioration du sort des personnes âgées : incitation à la retraite pour certains et recul de l'âge de la retraite pour d'autres, crèmes anti-rides et anti-âge pour certains et nouvelles protections anatomiques pour d'autres, secteur associatif en pleine croissance pour certains et enfermement en EHPAD pour d'autres ... Autant de messages paradoxaux que nous renvoie la société de consommation pour nous faire en même temps accepter et refuser la vieillesse.

On ne peut aborder le vieillissement d'un point de vue économique et social sans parler aussi du point de vue psychologique, en particulier avec son cortège de pertes inéluctables: alors que chez les enfants un certain nombre de pertes sont des signes heureux de croissance et de maturité (par exemple la perte des dents de lait, la perte de la virginité), chez les personnes âgées, les pertes sont généralement signes de dégradation: perte de la fécondité, perte des dents, perte des illusions, perte des objets d'amour...

Mais vieillir peut être vécu autrement qu'en subissant les détériorations physiques ou psychiques : ce peut être réinvestir différemment ses énergies, s'adapter et donner un nouveau sens à sa vie, la réinventer, poursuivre son développement personnel, continuer à découvrir la vie. C'est aussi se dire comme Victor Hugo, qu'on a le privilège d'avoir, outre son âge, tous les âges. Cette capacité à rebondir devant une perte se nomme la résilience. Bernard Kaempf⁸, théologien, décrit "les facteurs qui facilitent la résilience : appartenir à une communauté de pairs dans laquelle on se sent bien ; s'identifier à une figure emblématique ; cultiver une passion qui donne du goût à l'existence ; s'investir dans un rôle social ; garder le sens de l'humour - indispensable pour prendre du recul - et faire preuve de solidarité, source de motivation et de valorisation".

1.4.1 Le projet de vie institutionnel

Le projet de vie institutionnel sert à définir la ligne de conduite de l'établissement, basé sur le respect des individus qui y vivent et le font vivre, et

⁸ Conférence "Vieillesse: le temps de vivre autrement" Strasbourg, Octobre 2003

visant à répondre aux nombreuses chartes élaborées pour garantir ce respect des personnes vulnérables que sont les personnes âgées et souvent malades.

Le projet de vie fait partie du projet d'établissement, à côté du projet de soins dont il est le complément. Il correspond à l'assemblage des projets initiés au sein de l'institution, qui visent tous à améliorer le quotidien des personnes âgées, quelles que soient leurs incapacités, les reconnaissant comme sujets de droit, acteurs de leur vie. Il encourage et prend en compte l'engagement des familles dans la vie de la structure. Les objectifs qu'il comporte s'appuient sur l'analyse des différentes enquêtes ou études qui ont pu être réalisées dans l'établissement, auprès des résidents, de leur famille ainsi que des professionnels.

Ces objectifs entrent dans le cadre de la démarche qualité à laquelle sont soumis tous les établissements de santé en vertu du Code de la Santé Publique, qui leur impose une procédure externe d'évaluation dénommée auparavant "accréditation" et devenue aujourd'hui "certification". C'est donc une démarche de progrès, engendrant de fait une démarche de projet, dont les objectifs visent à évaluer le niveau de qualité des prestations et de la dynamique d'amélioration de l'EHPAD.

Pour effectivement augmenter la qualité des prises en charge, des indicateurs précis doivent permettre de viser et d'atteindre les objectifs fixés dans le projet de vie, qu'il soit individuel ou institutionnel. Ce sont les informations données par l'auto-évaluation des services, sur des critères de qualité des soins mais aussi de la restauration, de l'animation, de la sécurité etc. énumérés dans le référentiel de gériatrie ANGELIQUE⁹, les réponses aux questionnaires de satisfaction, l'analyse des réclamations et des plaintes recueillies, des résidents et de leur famille, et enfin le questionnaire d'intégration des nouveaux résidents.

On peut y analyser, par exemple, l'accueil dans l'établissement, l'application et le respect des droits et libertés des résidents, l'efficacité des supports de communication, l'animation, l'hôtellerie, le confort, le cadre de vie, la qualité et la sécurité des espaces.

⁹ Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Juin 2000): catalogue des exigences auxquelles répondre dans le cadre de la démarche Qualité.

Projet de vie institutionnel et projet de vie individuel n'ont donc pas le même sens : le premier se distingue du second en ce qu'il garantit la mise en adéquation des ressources et des besoins dans un établissement, alors que l'autre exprime ce que chacun veut faire des années qu'il lui reste à vivre.

1.4.2 Conditions temporelles et spatiales

Nous l'avons dit, le projet est indissociable de la notion de temps, de futur. Or plus la personne avance en âge, plus son temps est compté et plus son retrait est imminent. Dès lors que l'heure de la retraite (professionnelle) a sonné, commence le retrait social. Le mot est éloquent : dans le vocabulaire militaire, "battre en retraite" signifie bien "se retirer en combattant", devenu dans le langage courant : "cesser de soutenir une opinion", marquant la défaite... Et avec ce retrait, l'approche de la mort, annoncée ou pas, mais de toute façon dans l'ordre naturel des choses.

Nous avons également évoqué l'environnement, essentiel au projet : or, si notre environnement urbain évolue lentement mais sûrement en faveur de ses habitants les plus âgés, pour leur permettre de profiter des espaces et de la vie de la cité (transports adaptés, appartements aménagés, accès facilités aux administrations...), l'institution gériatrique est un milieu qui offre peu d'ouvertures sur l'extérieur. Les murs de l'établissement marquent généralement les limites de circulation des résidents, l'aménagement des espaces n'est pas toujours compatible avec la liberté de circuler faute d'autonomie suffisante, et chacun doit réaménager sa vie dans un enfermement relatif mais bien réel. Par ailleurs le pouvoir décisionnel du sujet pour investir son environnement se réduit généralement à sa chambre (pour autant qu'il dispose d'une chambre pour lui tout seul).

Ces notions d'environnement et de durée ont déjà été évoquées comme caractéristiques du projet, avec en particulier, le constat d'une dissymétrie entre le temps de l'expérience et celui de l'action à réaliser. Aujourd'hui, compte tenu de notre longévité, à l'âge de la retraite, le temps de la projection est presque aussi long que celui de l'expérience : la dissymétrie est donc de moins en moins

marquée. La retraite constitue véritablement le début d'une nouvelle vie, pour certains presque aussi longue que leur vie professionnelle. Et si autrefois la retraite était la dernière étape de la vie, aujourd'hui on peut dire qu'elle en est l'avant-dernière: une ultime étape après la retraite voit le jour, celle du grand âge. Et c'est surtout dans la deuxième partie de cette nouvelle vie que se pose la question du projet de vie. Dans les conditions temporelles et spatiales décrites plus haut, on voit mal comment une personne âgée en institution pourrait "se projeter"... Pourtant ce n'est pas parce qu'une personne est sortie de la vie dite "active" qu'elle doit d'emblée se résoudre à devenir passive. Nul ne peut affirmer que le futur reste forcément dénué de perspectives pour ces personnes, cette ultime étape pouvant présenter des opportunités pour elles-mêmes et pour les autres, dans de nouveaux rôles sociaux, où le projet reste possible à condition d'être différent.

Il semblerait enfin qu'en plus des améliorations matérielles et structurelles, notre société évolue vers un mieux-être environnemental qui commence par l'usage d'un nouveau vocabulaire (certains affirment que les changements profonds commencent par ceux des mots) : simultanément à l'apparition des projets de vie dans les établissements, l'appellation des Longs Séjours et maisons de retraite a été transformée en "Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes". Cela n'est pas surprenant car même si la "Maison de Retraite" était déjà largement préférable à l'"Asile", l'EHPAD est tout de même beaucoup plus acceptable malgré son acronyme... Au Canada la transformation des CHSLD¹⁰ en "Milieux de vie" (par opposition aux milieux de soin) est un objectif légalement imposé aux maisons de retraite, où l'on rappelle que la vie antérieure des personnes hébergées ne doit pas être oubliée mais prolongée. La France s'y dirige aussi mais nous préférons les appeler pour l'instant les "mi-lieux de vie" en attendant qu'ils les deviennent pleinement.

Notons également l'effort consenti pour nommer ces établissements, devenus souvent "Résidence", "Domaine" et même "Château": Harmonie, Villa des Fleurs, Abondances, Moulin vert, Rose des Vents... qui nous font imaginer un

endroit de villégiature idyllique, où les personnes âgées ne sont plus "placées" mais "accueillies"...

1.4.3 Un nouveau mouvement associatif

Depuis une dizaine d'années on constate un regain d'intérêt pour la question du sort des vieillards. En même temps on voit émerger de nombreuses initiatives en faveur de la préparation à la retraite, des activités intergénérationnelles¹¹, de la consommation des personnes âgées, de leur reconnaissance sociale. Mais ces initiatives, qui émanent de l'implication des familles et des associations pour maintenir le lien social et rompre l'isolement des personnes très âgées, ne compensent pas les insuffisances des pouvoirs publics et n'occulent pas les difficultés des familles ; elles apportent un complément qui ne demande qu'à se développer. Citons, entre autres, les séminaires du groupe AGRICA et les "Cafés des âges" de l'association "Vieillir c'est vivre!".

Le groupe de protection sociale AGRICA propose depuis 2003 à ses adhérents retraités de "raisonner sur un scénario inévitable : vieillir". Il lance des études sur les problématiques du vieillissement et des actions plus visibles par des séminaires de réflexion sur le processus du vieillissement : "cultiver et projeter sa vieillesse", pour que chacun reparte avec des clés pour faire de son vieillissement un projet à part entière.

Lors de ces séminaires, il s'avère que les jeunes retraités résistent tout d'abord, revendiquant leur forme physique et leur liberté ; puis, peu à peu, ils évoquent leurs craintes, leurs doutes ; ils mettent autour du mot "vieillir" d'autres mots, des visages, des images, des modèles. Ils s'informent, se renseignent, grandissent en âge et en sagesse.

A la fin du séminaire, chacun écrit une lettre, où l'on retrouve l'emploi du futur simple d'une part, et du pronom "je" d'autre part, qui sont les deux

¹⁰ Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée

¹¹ La rencontre intergénérationnelle étant l'un des piliers de la solidarité avec les personnes âgées.

caractéristiques grammaticales du projet, pour l'intention et l'action. La majorité des lettres (juin 2005) s'adressent aux enfants et petits-enfants, car c'est la famille, valeur sûre de notre société, valeur refuge, valeur tendresse comme l'appelle Simone Veil¹² évoquant les conditions du vivre ensemble dans la société française, qui reste au centre des joies et des préoccupations.

Extraits¹³ :

Quand je serai vieux, je serai...

- *Ce que je suis, je suis déjà vieille, et alors ?*
- *Je serai de bonne humeur, en harmonie*
- *Je serai ouvert*
- *Je serai autonome et conduirai ma voiture le plus longtemps possible*
- *Je serai seul(e)*
- *J'éviterai d'être grincheux(se), bougon(ne), aigrie(e)*
- *Je serai plus libre (temps)*
- *J'aurai un corps de 80 ans, un coeur de 20 ans, une âme de 7.*

Quand je serai vieux, je ferai...

- *Je rendrai service, je serai disponible*
 - *Je ferai en sorte de ne pas vivre seul(e)*
 - *Je maintiendrai des relations*
 - *Je resterai actif*
- (les activités : recevoir et s'occuper de la famille (enfants, petits-enfants), promenades, rencontres (amis, proches, clubs...), jardins)*

Quand je serai vieux, je souhaiterais...

- *Eviter la souffrance, la maison de retraite*
- *Transmettre l'idée d'aimer : s'aimer soi et les autres*
- *Me faire plaisir, faire ce que j'aime*
- *Ecrire, transmettre*

¹² Ancienne ministre et présidente du parlement européen

- *M'ouvrir à la spiritualité, au sens de la vie*
- *Garder un bon état physique*
- *Cultiver : amour, regards, ouverture, sérénité*
- *Eviter d'être un poids, une charge*
- *Etre digne devant la mort*
- *Vivre la vie, ne pas la subir*
- *Si nécessaire, choisir la maison de retraite (le dernier passage)*
- *Que les autres gardent un bon souvenir de moi*

L'Association "vieillir c'est vivre"¹⁴ créée début 2005 et présidée par Paulette Guinchard-Kunstler, ancienne secrétaire d'Etat chargée des Personnes âgées, a pour but de créer un mouvement citoyen visant à mettre en valeur les rapports entre générations. Cette association a lancé l'opération «Café des âges» pour mettre en place un dialogue «entre et sur» les générations, avec les différents acteurs concernés. Cette initiative a pris une très grande ampleur avec 346 Cafés des âges organisés en France, en Belgique et en Allemagne en l'espace d'un an.

Il existe une multitude d'autres organisations et associations qui, chacune à son échelle, oeuvrent pour les personnes âgées, parmi lesquelles l'Association sud-parisienne "Atout'âge" (Créée en 2004), qui axe ses missions sur le lien intergénérationnel, le soutien à la famille, la vie sociale et citoyenne et le maintien à domicile ; les "Initiatives de la bienveillance" de la Ville de Paris (créées en 2003), qui récompensent les meilleures actions mises en place dans le cadre de la lutte contre la maltraitance des aînés parisiens; la "plate-forme d'accompagnement pour le quatrième âge : www.agevillage.com" (2001), site d'information et de services destiné à l'entourage des personnes âgées dépendantes et aux professionnels de gérontologie¹⁵...

Notons enfin l'émergence d'initiatives personnelles courageuses et très encourageantes car elles font espérer que sans être un professionnel de la

¹³ Issus du dossier "Les clés du bien vieillir", mise à jour 08/03/2007 sur agevillage.com

¹⁴ www.cafe-des-ages.net

¹⁵ Autre association, autre site: www.accordages-intergeneration.com

gérontologie ni appartenir à un quelconque mouvement humanitaire ou spirituel, chacun peut se sentir motivé par la cause des personnes âgées, en dépit du courant majoritaire. C'est, par exemple, le cas de cette jeune femme qui entreprit un périple de quatre années pour aller à la rencontre de la vieillesse aux quatre coins du monde et en rapporter les témoignages de vie¹⁶. C'est aussi le cas de ces deux jeunes gens voyageant à vélo à la rencontre des anciens et qui, au retour, exposeront les témoignages “de la valeur ajoutée de l'âge dans chaque société”¹⁷. C'est enfin le cas de cette association qui fait entrer l'art et la culture dans les établissements gériatriques, en y organisant expositions, concerts, événements littéraires¹⁸...

Conséquence ou paradoxe ? C'est la question que l'on peut se poser face au développement important du courant intellectuel et associatif auquel on assiste aujourd'hui en faveur de la qualité de vie des personnes âgées, dont on ne sait s'il vient du fait que le sort des vieillards et les faibles moyens mis à leur disposition impliquent réveil des consciences et recherche de solutions urgentes, ou s'il vient de ce que la société cherche naturellement à améliorer la vie de ces personnes, ces diverses initiatives mettant en évidence par la même occasion tous les problèmes liés au vieillissement.

Quelle que soit la réponse à cette question, cela nous laisse penser qu'existent de nombreuses opportunités d'action dans ce domaine, et que le projet de vie n'est donc pas forcément un vœu pieux pour un vieillard. C'est ce que nous avons voulu voir dans un EHPAD où nous avons recueilli les témoignages des résidents.

¹⁶ voir le site: www.bonpied-bonoeil.org

¹⁷ Expédition “Aiëuls d'Ailleurs”, juin 2007

¹⁸ culturehopital@hotmail.com

II

Recueil des projets

A la Résidence Santé Cousin de Méricourt¹⁹ (Cachan), récemment rebaptisée EHPAD, 300 projets de vie ont donc été recueillis sous forme de question ouverte auprès des résidents et rédigés par les infirmiers, à la demande de la Direction de l'établissement qui en avait reçu la consigne de l'Administration du CASVP. Pour chaque résident, nous avons trouvé un ou plusieurs types de projet abordé(s) ce qui porte le total à 1030 "projets".

Les conditions dans lesquelles ils ont été recueillis sont diverses, dépendant autant des résidents que des infirmiers eux-mêmes, chacun étant dans l'obligation morale de s'exécuter. En effet, nous avons constaté que la grande majorité des résidents ne comprenaient pas ce que nous attendions d'eux, n'arrivaient pas notamment à répondre à la question des objectifs de leur projet de vie. Cela dénote déjà la difficulté à "illustrer", à "matérialiser" un projet de vie chez les plus de 80 ans. Il fallait en outre compter avec l'état mental et physique de ces personnes, car rappelons-le, les résidents, s'ils étaient en état - physique, matériel ou psychologique - de rester chez eux, n'auraient pas été conduits en institution. Pour eux, la projection vers un avenir, autre et si possible meilleur, ou vers une fin souhaitable, si possible meilleure, est encore plus difficile que pour les autres personnes âgées, d'une part à cause de leur état de santé fragile et d'autre part à cause des conditions temporelles et spatiales de leur hébergement.

A ces difficultés d'expression, les infirmiers ont dû répondre par des propositions, des questions, des incitations diverses auxquelles nous n'avons pas assisté mais que nous pouvons deviner à la lecture des résultats.

¹⁹ Les interprétations et réflexions issues de cette étude sont personnelles et n'engagent que nous.

Nous avons également interrogé les infirmiers sur cette démarche. Certains se sont montrés sceptiques, d'autres confiants, quant à son incidence sur la qualité des soins et de l'hébergement. Quelques infirmiers ont questionné les résidents en fonction des contraintes institutionnelles qu'ils connaissaient ; d'autres les ont fait choisir parmi un panel de propositions ; d'autres encore ont écrit ce qu'ils pensaient être évident pour telle ou telle personne etc.

A cause de cette variété de résidents et de soignants, il nous a été impossible de pousser davantage cette analyse et nous avons choisi de prendre tels quels les résultats de ce questionnaire, que nous avons soumis à trois analyses: la première portant sur le thème du projet, la seconde sur son expression. Enfin, nous avons distingué dans une troisième analyse, les projets qui restent d'ordre général de ceux qui sont individualisés.

II.1. Thèmes du projet

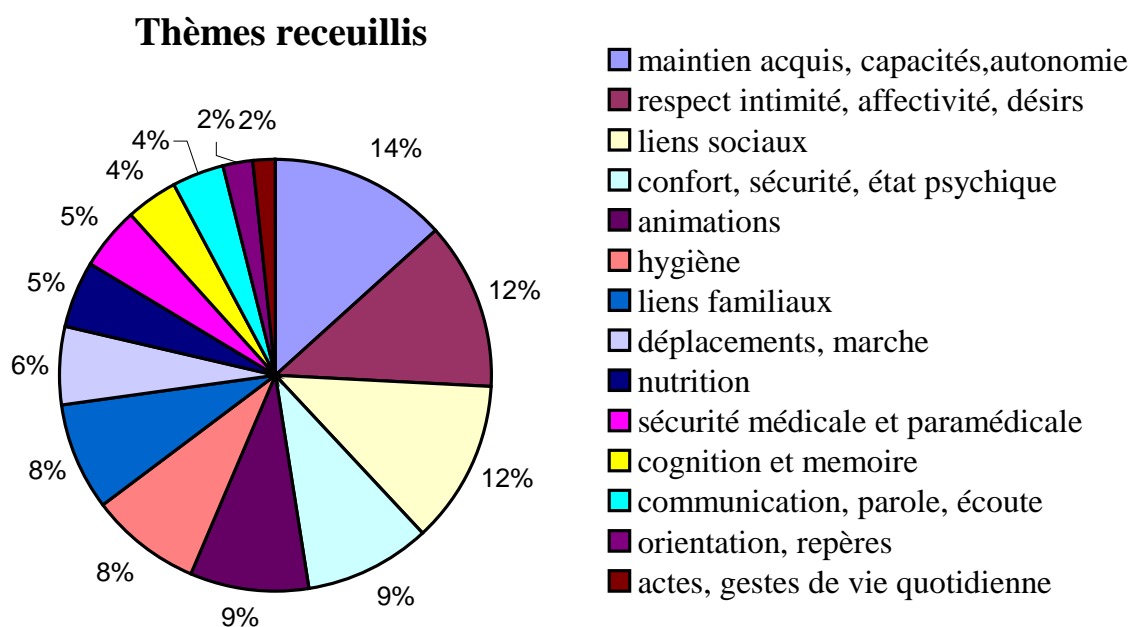
Nous pouvons classer ces projets de vie par items, en fonction de leur fréquence et de leur description.

Nous avons trouvé, littéralement²⁰:

- Maintien des acquis, capacités, autonomie : 143
- Respect, intimité, affectivité, désir : 132
- Liens sociaux : 129
- Confort, sécurité, état psychique: 100
- Animation(s) : 95
- Hygiène : 88
- Famille : 88
- Déplacements, marche: 61
- Nutrition : 52
- Sécurité médicale et paramédicale : 51

²⁰ Le total dépasse 1030 car certains projets fournissaient deux items dans la même phrase.

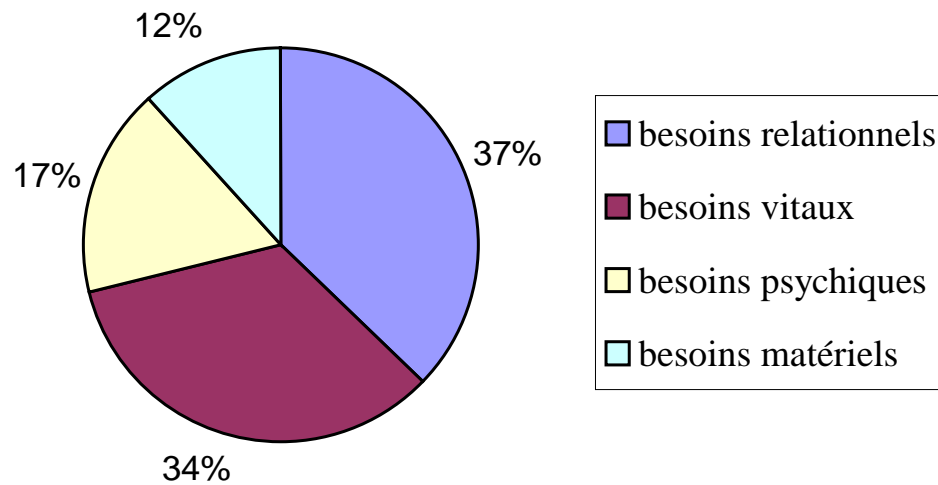
- Cognition, mémoire : 41
- Communication, parole, écoute : 42
- Orientation, repères : 24
- Actes et gestes de la vie quotidienne: 17



Ces items peuvent être regroupés en thèmes plus généraux, qui sont en fait des types de besoins, qui donnent une idée plus claire du type de projet à mettre en œuvre :

- Besoins relationnels : liens familiaux, lien sociaux, communication, parole, écoute, cognition, animation (soit 395)
- Besoins psychiques : affectivité, désir, sécurité médicale et psychique, intimité (soit 183)
- Besoins vitaux : marche, hygiène, alimentation, avec autonomie, gestes de la vie quotidienne (soit 361)
- Besoins matériels : orientation, repères, confort (soit 124)

Types de besoins



II.1.1 Objectifs et besoins

Une majorité des projets recueillis évoque la nécessité de maintenir des relations affectives et sociales. Nous l'avons déjà dit, l'homme n'est pas fait pour être seul, ni socialement ni spirituellement ; et son désir est de vieillir entouré. Une interprétation possible de ce résultat est qu'en vieillissant, les relations humaines que sont les liens avec la famille ou les voisins, les liens amicaux ou amoureux... deviennent plus difficiles, plus rares et hypothétiques. Cela est certainement dû aux difficultés évoquées plus haut (matérielles, physiques et psychiques) mais pas uniquement. Ce souhait de communiquer peut exprimer aussi la crainte de perdre le contact, car s'il est vrai que l'on ne peut empêcher le vieillissement organique et physiologique de nous atteindre, rien n'empêche *a priori* de conserver la capacité de tisser des liens humains, qui sont d'ailleurs souvent en partie de la responsabilité des autres, dans le cas qui nous intéresse. Pour communiquer, il faut être au minimum deux, émetteur et récepteur, et si possible obtenir un "feed-back" c'est-à-dire un signal émis par l'autre pour signifier que le message a bien été reçu. Concrètement, la personne qui communique quelque chose à une autre personne sans que celle-ci réagisse - soit parce qu'elle ne l'écoute pas, soit parce qu'elle n'en tient pas compte - en arrivera

tôt ou tard à ne plus s'exprimer du tout.

En somme, les besoins relationnels tiennent une place très importante, la première place, dans la vie des personnes âgées institutionnalisées, ceci confortant l'idée qu'"un vieillard isolé est déjà mort, un vieillard relié est toujours vivant"²¹.

Viennent ensuite les projets liés aux besoins vitaux, et le souhait de rester autonome le plus longtemps possible pour la majorité des résidents. Là encore, affectés par de multiples pathologies, leur santé physique et psychique n'est plus garantie (pour autant qu'elle ait été un jour!) ; elle est fragile, précaire et ils tiennent à la préserver, pour deux raisons principales : pouvoir continuer à vivre comme ils souhaitent le faire et non comme les autres le veulent pour eux, et pouvoir continuer à entretenir ces relations humaines dont nous avons parlé précédemment. Ainsi, là encore, ce souhait d'autonomie serait dû à la crainte de ne plus pouvoir régir soi-même ses critères de vie, ce que les personnes accueillies en EHPAD perçoivent dès le début, ne serait-ce qu'au travers des contraintes d'une collectivité où elles n'ont, la plupart du temps, pas choisi de vivre...

Le troisième thème général recueilli est celui des besoins psychiques, avec le souhait du respect de la personne et tout ce que cela comporte: religion, affectivité, intimité, désir etc. On peut penser que ce thème vient assez loin derrière les deux autres car il ne s'agit pas à proprement parler d'une action à entreprendre mais d'une valeur à laquelle adhérer : il y a un désir et une volonté d'être respecté mais le fait de l'être ou non ne dépendra pas vraiment de la personne elle-même. Elle dépendra surtout de son entourage. C'est pourquoi il n'est pas possible à notre avis de considérer cette quête de respect comme un projet. C'est aussi probablement pourquoi on la trouve présente dans peu de questionnaires. De plus, ce respect inconditionnel de la personne est une valeur omniprésente et constamment rappelée aux soignants dans notre EHPAD, qui font de nombreux efforts dans ce sens (même si l'on peut toujours faire davantage). Il est donc vraisemblable que ce n'est pas de cela que les résidents manquent en priorité.

²¹ Marie-Jo Thiel, *Avancer en vie*, Desclée de Brower, 1998

Enfin, concernant la sécurité médicale et paramédicale, le questionnaire met en évidence la nécessité d'une relation de confiance à établir entre les soignants et la personne âgée, ce qui semble être plutôt la règle générale dans notre établissement.

Et pour terminer, nous trouvons les projets liés aux conditions matérielles de vie (espace pour fumer, repérages dans l'établissement etc.) et à l'aménagement de l'espace environnant.

II.1.2 Synthèse du recueil

La synthèse de ces résultats nous montre que les projets de vie recueillis correspondent tout-à-fait, et fort heureusement, aux besoins fondamentaux exprimés depuis bientôt un siècle par Abraham Maslow (1916-1972) et Virginia Henderson (1897-1996), et plus récemment par Jean-François Malherbe.

A. Maslow, psychologue américain humaniste, a dessiné une pyramide hiérarchisant les besoins de l'homme, qui, s'ils sont satisfaits doivent permettre à tout individu de se mettre en contact avec ses émotions et ses perceptions afin de se réaliser pleinement.

- A la base de la pyramide on retrouve les besoins de maintien de la vie (respiration, alimentation, repos, sommeil, contact corporel). Les personnes âgées dépendent souvent des autres, et donc des soignants, pour satisfaire leurs besoins physiologiques fondamentaux.
- Le niveau supérieur représente les besoins psychologiques (de sécurité, de propriété comme celui d'avoir des choses et des lieux à soi, de maîtrise c'est-à-dire avoir une emprise sur l'extérieur). Pour se sentir psychologiquement en sécurité, une personne doit savoir ce qu'elle peut attendre des autres que ce soient les membres de sa famille ou les professionnels de santé.
- Au troisième niveau de la pyramide on trouve les besoins sociaux : affectivité (être accepté tel que l'on est, avoir des amis et un réseau de communication), estime de la part des autres et appartenance à un groupe.
- Si ces besoins de base sont satisfaits il y a émergence des besoins secondaires de

développement que sont le besoin d'estime de soi-même (quatrième niveau) et la réalisation de soi (sommet de la pyramide : accroître ses connaissances, développer ses valeurs).

V.Henderson, américaine et théoricienn en soins infirmiers²², a pour sa part défini quatorze besoins fondamentaux de tout être humain (qui rentrent dans les cinq catégories de Maslow) : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir et se reposer, se vêtir ou se dévêtir, maintenir sa température, être propre, soigné, protéger ses téguments, éviter les dangers, communiquer, agir selon ses croyances ou ses valeurs, s'occuper en vue de se réaliser, besoin de se recréer, besoin d'apprendre.

Le philosophe J-F.Malherbe²³, propose enfin un modèle théorique permettant d'aborder l'existence humaine selon plusieurs dimensions déjà envisagées :

- la dimension biologique, qui évoque la satisfaction des besoins biologiques essentiels comme l'alimentation, l'accès aux soins et à l'assistance pour les mourants, le droit à l'hygiène, au confort, le droit aux soins de rééducation des fonctions et à la compensation des handicaps.
- la dimension psychique, qui désigne la capacité de chacun à être acteur de sa vie, à pouvoir décider par soi-même. C'est cette dimension qui est la plus développée dans les diverses chartes. Elle concerne le choix et lieu du mode de vie, le droit au respect, à la dignité, à la propriété et à l'espace privé...
- la dimension civique, relative à la vie des individus en société et qui regroupe les droits civiques tels que la liberté d'expression, de réunion, de vote...
- la dimension éthique, qui évoque les possibilités de "bien vivre" ensemble, de convivialité, de réciprocité entre les personnes. La visée éthique s'attache aussi au respect de la culture et des valeurs morales des personnes dépendantes physiquement et psychologiquement.

²² *La nature des soins infirmiers* (traduction de l'édition américaine *The Principles and Practice of Nursing* de 1994), InterEditions, Paris, France, 1994

²³ *Enjeux de l'éthique professionnelle*, PUQ, 1996, Québec

II. 2. Formulation du projet

Nous avons ensuite examiné la façon dont le projet, généralement une intention en vue d'une action, était exprimé. Pour cela nous avons répertorié tous les verbes et leurs synonymes (“aider” - “faciliter”, “assurer” - “apporter”...) et en l'absence de verbes, les noms leur correspondant (“maintenir” - “maintien”, “stimuler” - “stimulation”...), employés pour exprimer le projet.

Nous avons trouvé littéralement:

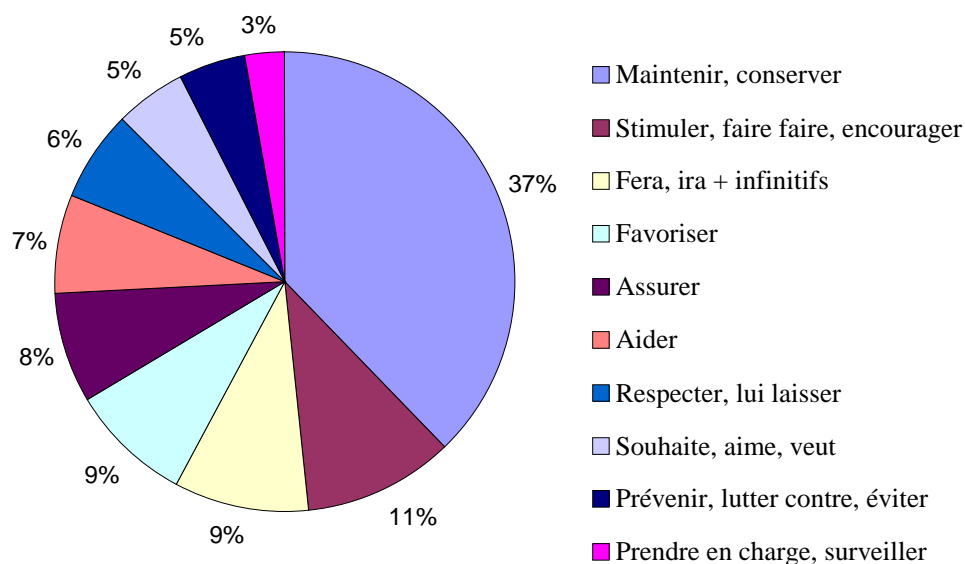
- Maintenir, conserver : 355
- Stimuler, faire faire, encourager : 99
- Fera, ira... et infinitifs : 89
- Favoriser : 83
- Assurer : 72
- Aider : 65
- Respecter, lui laisser : 61
- Souhaite, aime, veut : 47
- Lutter (contre), prévenir, éviter : 45
- Prendre en charge, surveiller : 25

Au total²⁴ la très grande majorité des projets sont de l'ordre du souhait de “maintenir”, et il y a très peu de projets précis, quantifiables et objectivables.

De plus, compte tenu de la majorité des formulations où la personne se retrouve objet plutôt que sujet, on peut dire d'ores et déjà que la majorité des projets semblent être ceux des soignants pour les résidents, plutôt que l'expression du désir de ceux-ci.

²⁴ Le nombre de verbes (941) est inférieur au nombre des projets recueillis (1030) car certains projets étaient exprimés sans verbe, mais avec des noms-phrases: "animation en impliquant sa fille", "cuisine ergonomique", et d'autres étaient exprimés par un seul verbe suivi de plusieurs compléments: "continuer à lire, à faire ses mots croisés et à regarder la télé"...

Verbes employés



Décryptons:

(a) Action du soignant sur le résident : 744

"(le, lui) faire" participer aux animations,
"(le) stimuler" pour sortir, les contacts...,
"(l') aider " dans ses déplacements, aux soins quotidiens...,
"maintenir " ses acquis, les liens affectifs...,
"prévenir" l'incontinence, les chutes...,
"favoriser " la communication, l'orientation...

(b) action du soignant pour le résident : 61

"respecter " ses croyances, son intimité,
"(le, lui) laisser " ses rituels, recevoir ses proches...

(c) action directe du résident²⁵ : 89

"gardera contact avec sa famille",
"se vêtira comme elle veut"...

(d) expression directe du résident : 47

"veut" quitter l'établissement,
"souhaite" plus de communication, être au calme...,
"aime" le parc, la lecture...

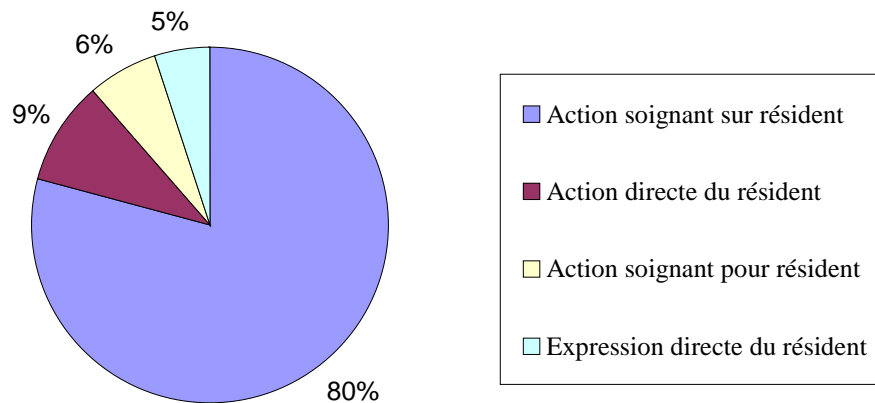
Nous retrouvons dans ces quatre catégories, l'absence ou la présence des "ingrédients" de ce qui constitue un projet, tel que nous l'avons décrit plus haut :

- La première forme (a), par ex. "*lui proposer des animations*", montre que le soignant se pose comme acteur mais aussi comme auteur du "projet" (le résident étant l'objet du verbe, dont le sujet est indéterminé). On a l'impression que la personne ne s'est pas réellement exprimée ; elle aurait même pu être absente car il s'agit de toute évidence d'un projet du soignant (ou de l'équipe) pour le résident.
- Dans la seconde forme (b), par ex. "*respecter sa sieste*", qui se distingue foncièrement de la précédente, le souhait du résident semble être connu du soignant à défaut d'être toujours exprimé : c'est donc le résident qui a l'intention, mais c'est le soignant qui concrétisera ou qui mettra en place les conditions de réalisation du prétendu projet.
- La troisième forme (c), par ex. "*utilisera à sa convenance les sanitaires*", où le résident est le sujet du verbe, traduit le projet de celui-ci dans un futur qui annonce sa concrétisation effective. Comme nous le disions, même si c'est le soignant qui l'exprime, ce dernier laisse le résident maître de la réalisation de son projet.

²⁵ Dans cette catégorie nous avons aussi inclus des propositions sans verbe conjugué ("recevoir sa fille le soir", "renouer avec sa soeur", "gérer son emploi du temps", "être rassurée"...) qui peuvent être des souhaits émanant des personnes interrogées aussi bien que des soignants, mais supposant le désir des personnes elles-mêmes, qui en seront forcément les acteurs.

- La dernière forme enfin (d), par ex. “*souhaite être proche de sa sœur*”, est certainement la plus fidèle à ce qui était attendu de cette demande faite aux résidents de définir les objectifs de leur projet de vie : ce sont des phrases construites autour des verbes "souhaiter", "vouloir" et "aimer" dont le résident est le sujet. Le verbe "aimer" exprime plutôt un goût, une préférence, mais dont on peut déduire un désir, un espoir. Les deux autres expriment clairement ce désir, sans équivoque.

Actions envisagées



II.2.1 Synthèse des formulations

Dans l'ensemble, les réponses recueillies montrent les intentions louables des professionnels pour améliorer le quotidien ou l'avenir des personnes dont ils prennent soin, mais ne sont pas celles qu'on leur avait demandées. Cela met en évidence la difficulté d'une telle démarche qui, théoriquement, paraît banale, mais qui s'est rapidement révélée complexe, remettant en question la notion même de projet de vie. Seules 47 réponses devraient être considérées comme un projet de la personne elle-même.

Mais dans tous les cas, compte tenu des difficultés inhérentes à l'institution et à l'état de dépendance des personnes, la plupart des projets, qu'ils soient exprimés directement ou non par les résidents, ne pourront être mis en oeuvre sans la contribution active de leur entourage. Aussi nous paraît-il normal de considérer les réponses b) c) et d) comme l'expression des projets de vie des résidents. Cela représente 197 réponses, soit 21% des réponses totales.

II.3. Projet générique ou spécifique

Nous avons enfin voulu savoir quels projets, parmi les 1030 exprimés par 300 résidents, représentaient des intentions singulières, c'est-à-dire des projets spécifiques, par opposition à un projet générique de maintien ou d'amélioration de son bien-être physique ou psychique. Pour nous, ce qui caractérise l'intention individuelle est une situation précise désirée par une personne mais pas forcément par une autre. C'est ce qui aura trait aux individus, de l'ordre du détail : tel membre de sa famille (frère, fille) par opposition à "LA famille", tel problème de santé (alcoolisme, diabète) par opposition à "LA maladie", telle date (tous les samedi) par opposition à "UN moment", telle activité (mots croisés, peinture) par opposition à "DES activités"... Nous avons comptabilisé 185 projets spécifiques, ce qui correspond à 18% des projets exprimés. En revanche, compte tenu que certains questionnaires exprimaient plusieurs projets individuels pour la même personne, nous n'avons pas envisagé combien de résidents étaient concernés par un (des) projet(s) individualisé(s)²⁶.

²⁶ Si chaque projet individualisé était celui d'un résident différent, alors 65% des résidents en auraient un!

III

Analyse des résultats

Lorsque nous essayons de dénombrer dans ce recueil les vrais projets, tels que nous les avons décrits au début de notre étude, nous n'en trouvons que neuf. Ainsi, seuls les projets suivants réunissent en effet les caractéristiques de pronominalisation et d'intention indispensables:

- Avoir une chambre seul (2)
- Faire partie du conseil de la vie sociale (1)
- Renouer avec sa soeur (1)
- Aller en vacances chez ses proches de temps en temps (1)
- Quitter l'établissement (1)
- Retourner chez elle (3)

Ces neuf intentions concernent des faits précis, tous dans le sens d'une amélioration de la vie actuelle²⁷ et dans un avenir indéterminé mais non infini.

Cinq des neuf projets concernent une action possible à réaliser hors des murs de l'établissement, parmi lesquels quatre consistent à quitter l'établissement !

Un "vrai" projet en institution gériatrique serait donc de retrouver un être cher ou son environnement d'autrefois, de reprendre une activité délaissée... Force est de constater que cela reste très minoritaire et il faut certainement redéfinir ce qu'est un projet, dans ces circonstances : comme nous l'avons dit, regarder devant soi autrement, sans forcément se retourner sur le passé, mais simplement avec le souhait de la vie la meilleure, ou la moins difficile possible.

Le "vrai" projet de vie de la personne doit devenir autre chose que son projet d'avenir, car si elle est retirée du monde professionnel, social et même familial,

²⁷ Avec chez cinq personnes, l'idée d'une rupture ou d'une réparation.

elle n'en reste pas moins en mouvement. Il s'agira pour elle de faire quelque chose de sa vie, qui soit chargé de sens mais qui ne rapporte pas forcément quoi que ce soit d'un point de vue économique ou matériel.

Les objectifs des projets de vie recueillis correspondent donc pour l'essentiel à des objectifs de prise en charge, orientée par le projet de soin défini pour la personne, connu et mis en oeuvre par l'équipe soignante, en conformité avec les obligations réglementaires mais intégrant aussi une réflexion éthique permanente sur les pratiques en vigueur. Cette difficulté à mener l'enquête et à y apporter de vraies réponses en terme d'objectifs de projet de vie, renvoie, selon nous, naturellement à la question des représentations que nous nous faisons de la vieillesse et à l'image que nous nous avons les uns des autres.

III.1. Représentations et valeurs

Selon Serge Moscovici, spécialiste de psychologie sociale, “la représentation est une vision du monde et permet à l'individu de donner un sens à ses conduites, de comprendre la réalité à travers son propre système de référence. [...] Elle est un remodelage complet de la réalité où les connotations idéologiques personnelles (attitudes, opinions) ou collectives (valeurs, normes) prennent une place essentielle”²⁸. Ainsi l'on pourrait dire que les hommes voient l'univers avec leurs idées bien plus qu'avec leurs yeux.

Collectivement partagée, la représentation est largement conditionnée par les valeurs, les modes de pensée du groupe qui l'a produite. Nous voyons donc les choses non pas comme elles sont mais comme nous sommes, et c'est la perception que nous avons des choses qui guide de manière consciente ou inconsciente le sens de nos actions et justifie leur bien-fondé.

La meilleure illustration que l'on puisse en donner ici est celle de la vieillesse qui est une notion relative : on est toujours plus vieux mais aussi plus jeune que quelqu'un d'autre. L'enfant voit des vieux partout et au fur et à mesure

²⁸ *Psychologie sociale*, PUF, 2003

qu'il grandit, il en voit de moins en moins autour de lui, ceux qu'il croise lui paraissant de plus en plus jeunes. D'autre part, l'évolution sociale et scientifique fait que l'âge de la vieillesse n'est pas le même aujourd'hui qu'il y a cinquante ans²⁹ et que l'on ne se considère plus vieux aussi tôt dans la vie qu'alors.

III.2. Représentation sociétale de la vieillesse et du vieillissement

Comme nous l'avons déjà évoqué dans le chapitre consacré au projet et plus particulièrement en gériatrie, l'image que les pouvoirs publics nous renvoient du vieillissement et de la vieillesse est globalement négative. Pour preuve, nous avons vu apparaître ces dernières années deux néologismes dans le vocabulaire français: "âgisme" et "jeunisme", pour décrire des comportements fondés sur des préjugés portant sur les personnes âgées et responsables de la montée en puissance de la discrimination par l'âge, qui est en passe de devenir la première forme de discrimination dans notre pays selon certains experts. Ainsi, de plus en plus, "tout le monde voudrait vivre longtemps mais personne ne voudrait devenir vieux"³⁰. Notre société admire les personnes âgées qui conservent une allure juvénile et se comportent en conséquence, ce que Jung décrivait comme "un comportement psychologique contre-nature, pervers et inadapté" qui consiste à se vouloir éternellement jeune au lieu de se préparer à vieillir, cette fixation sur le temps de la jeunesse étant un signe de la peur devant la perspective du vieillissement³¹.

Cette incapacité à considérer les personnes âgées comme des partenaires potentiels risque de conforter les jeunes contre les vieux, et *vice-versa*, en encourageant l'affrontement (les uns montés contre les autres) et non la proximité (les uns vivant tout près des autres). Il ne s'agit pas non plus de s'ériger en défenseur des uns ou des autres au point d'entrer dans une logique d'affrontement, mais de mettre en valeur les atouts des uns et des autres et les bénéfices d'une

²⁹ De même que l'âge de la dépendance évolue comme celui de la mort.

³⁰ Jonathan Swift (Ecrivain irlandais du XVIII^e s.)

coexistence entre eux, en commençant déjà par la mise en oeuvre d'une sorte de pacte de non-agression. Car aujourd'hui les représentations collectives ouvrent les perspectives inquiétantes du rejet, de la domination et pourquoi pas, de l'homicide involontaire.

Ainsi, pour que les représentations de l'avancée en âge ne soient pas cristallisées sur ses aspects négatifs, il faudrait non seulement combattre cette discrimination par l'âge sur le terrain du droit mais aussi substituer aux exigences modernes de dynamisme et de performance de notre société les valeurs traditionnelles de l'expérience, de la sagesse, de la sérénité, qui permettraient aux personnes âgées de bénéficier de davantage de considération.

Dans certaines communautés, depuis toujours, les sages sont les garants et les artisans d'une continuité historique et identitaire. Une conception moderne du sage serait une personne âgée dont le propre est de vivre bien la dernière étape de sa vie tout en se préparant à l'issue fatale. Dans l'étude précédemment citée de l'EGPE³², les sages ont également un rôle à jouer auprès de leurs contemporains : en affirmant que l'on peut apprendre à bien vivre cette étape mais aussi à en donner le goût aux autres. Cela n'est pourtant pas nouveau : rappelons que la philosophie stoïcienne, qui prend ses racines dans le socratisme, décrit l'exercice de la sagesse comme un art de vivre qui conduit l'homme au bonheur. De plus, le sage ne craint pas la mort, il y est prêt. Pour lui, la mort est à la hauteur de la vie que chacun de nous vit : une belle mort est l'aboutissement d'une vie bien vécue.

Positiver l'image des personnes âgées doit donc passer par la solidarité et l'insertion dans la vie quotidienne, et surtout par l'idée que toute activité peut être utile et intéressante sans pour autant être lucrative. Il faut donc faire évoluer les mentalités en luttant contre l'indifférence ainsi que contre le catastrophisme qui consiste à établir un lien de cause à effet entre vieillissement et déclin de la société, en pré-supposant incompatibles vieillissement et progrès ou vieillissement et mouvement...

³¹ C.G Jung, *Oeuvres complètes*, vol. 8, Olten, 1976.

³² Ecole des Grands Parents Européens (Mars 2007)

III.3. Représentations côté soignant

L'étude que nous avons menée nous donne de précieuses indications sur la représentation que se font les infirmiers (le plus souvent jeunes) des résidents âgés, et sur la représentation que se font les résidents d'eux-mêmes, ces représentations ayant forcément un impact sur les réponses aux questionnaires.

Du côté des infirmiers c'est cette représentation qui a orienté leur formalisation des projets et qui explique le nombre de projets qui ne sont pas ceux de la personne mais qu'ils jugent bons pour elle. Du côté des résidents, elle est certainement la cause de leur difficulté à exprimer - quand ils pouvaient le faire - autre chose qu'un souhait de vivre en conservant le plus possible la jouissance de leurs capacités physiques et psychologiques.

Les infirmiers, du fait de leur formation professionnelle, évoluent dans un champ culturel particulier, dans des représentations qui sont le fruit de leur activité inconsciente à un moment donné. Leurs croyances sont à l'origine des représentations qu'ils se font de leur exercice et des personnes qu'ils soignent. C'est ce à quoi ils font référence, ce sur quoi ils s'appuient pour justifier leur activité et ce qui induit leur mode de communication avec les personnes qu'ils soignent.

III.3.1 Le soin donné à l'autre

Les formulations des actions envisagées mettent en évidence une relation soignant / soigné inspirée du modèle (français) paternaliste, fondé sur le principe de bienfaisance à l'égard du malade ou du plus faible. Mais ce type de relation risque d'occulter la liberté du malade, en faisant oublier au soignant que sa tâche n'est pas uniquement de faire le bien du patient mais aussi de respecter sa liberté de choix. Autrement dit, ne pas oublier qu'avant d'être malade, ou vieux, ou handicapé, la personne est un individu, une personne singulière qui souffre d'une maladie (ou d'un handicap) mais ne s'y réduit pas : les personnes âgées marchent le dos courbé mais elles marchent quand même. C'est la raison pour laquelle "la

personne âgée” n’existe pas en tant que groupe : parler de “la personne âgée” comme d’un terme générique englobant en une seule identité tous les vieux, nous fait perdre de vue l’individualité de chacun.

Aujourd’hui, dans un système de santé où les patients sont devenus des usagers, les soignants sont souvent pris dans une contradiction entre le respect de l’autonomie et de la volonté de la personne, et leur devoir de la soigner. A ce sujet, Georges Canguilhem dans ses travaux sur la normalité³³, distingue deux philosophies du soin: d’une part la philosophie de l’individualité, qui considère le soin comme participant à l’individuation du patient, celui-ci étant encouragé à assumer partiellement sa prise-en-charge et à mener la vie qu’il juge normale de son point de vue. D’autre part, la philosophie individualiste, fondée sur une individualisation des soins qui oblige le patient à mener une vie normalisée en dépit de ce qui le distingue des autres. Entre ces deux points de vue, les soignants doivent trouver un compromis qui puisse satisfaire à la fois la personne soignée et l’équipe soignante.

III.3.2 Le mieux pour l'autre

Nous pouvons retrouver la trace de ce dilemme dans notre recueil, où la très grande majorité des “projets” expriment un souhait du soignant pour le résident, pour ne pas dire “pour le bien” du résident, car c’est bien de cela qu’il s’agit. A vouloir protéger la personne on décide pour elle. Mais au fait, la protéger de quoi? Et au détriment de quoi ? La démarche éthique voudrait que chaque soignant se pose la question “au nom de quoi ?” dans chaque situation où il est amené à prendre une décision ou à faire un choix.

A vouloir aider la personne, on a souvent une emprise sur elle, négative ou positive. On croit savoir ce qui est bon pour elle et on agit à sa place, en oubliant qu’elle peut avoir son mot à dire, en particulier sur sa propre vie. Car la dépendance n’est pas contradictoire avec l’autonomie au sens propre du terme : on peut avoir besoin d’aide pour accomplir certaines tâches et être capable de décider soi-même de la manière dont on veut vivre (“se donner à soi-même la loi de son

³³ *Le normal et le pathologique*, PUF, 1966

action, sans la recevoir d'un autre" selon Emmanuel Kant).

Dans un environnement gériatrique fermé comme en EHPAD les soignants ne peuvent pas être ouverts à toutes les possibilités mais on voit combien il leur est difficile de ne pas tomber dans toutes les impossibilités ! Nous l'avons dit, il est difficile de concilier le souhaitable et le faisable, les libertés individuelles avec les contraintes institutionnelles et c'est aussi l'une des raisons qui réduisent le champ des possibles, dans l'esprit des infirmiers mais aussi des personnes âgées. L'organisation de la vie institutionnelle produit des situations infantilisantes, voire humiliantes : dîner et coucher à telle heure pour tous, protections et changes systématiques, normes d'hygiène alimentaire... tout cela se ligue contre l'innovation et le désir d'autre chose.

Enfin, la difficulté pour un soignant en EHPAD tient au statut des personnes dont il s'occupe. Les personnes âgées ne sont pas en EHPAD que pour des soins ponctuels, mais pour toute la vie, contrairement à l'hôpital, hébergement temporaire, où le projet est la guérison, l'amélioration de l'état de santé, avec au-delà, un retour à domicile, une reprise des activités etc. Les soins qui leur sont donnés en EHPAD ne cesseront jamais car on les accompagne jusqu'au bout, jusqu'à la fin de leur vie. Cela peut sembler justifier les intentions que l'infirmier prête à ceux qui sont des "résidents permanents".

III.3.3 Le désir de l'autre

Plusieurs remarques nous permettent d'illustrer l'impact des représentations des infirmiers sur leur idée du projet de vie. Par exemple, par erreur, deux ou trois résidents ont été interrogés deux fois sur leur projet, et pour chacun d'eux nous avons donc trouvé deux formulaires, remplis par deux infirmiers différents et qui expriment deux projets différents!

Autre exemple: un grand nombre de "projets" sont en réalité des prévisions et des objectifs de soin. Ils ont certes en cela tournés vers le futur, tout comme un projet, mais la ressemblance s'arrête là. Ils ne s'agit que de souhaits visant à satisfaire des besoins élémentaires, par les soins d'hygiène, la marche, la communication, l'alimentation etc. Autant d'actes qui font partie du métier de

soignant : prévenir l'incontinence, favoriser l'orientation, accompagner la fin de vie du patient...

Mais peut-il en être autrement ? Que peut savoir une personne du désir de l'autre ? Que peut savoir un infirmier des désirs d'un vieillard handicapé ? Qui est en droit de dire “ceci vaut mieux que cela” ? Il n'y a pas de standard de qualité de vie : personne d'autre que soi-même ne peut évaluer sa qualité de vie. Si l'on peut analyser et mesurer certains paramètres physiques, psychologiques et sociaux, on ne peut savoir ce qu'est véritablement la qualité de vie car “ses origines sont enfouies dans l'essence même et le mystère de la nature humaine”³⁴ et elle est donc extrêmement personnelle. Chacun est seul à pouvoir estimer la qualité de sa vie, à pouvoir exprimer à quel point il aime ou non la vie qu'il mène.

III.4. Représentations côté résident

III.4.1 Droits des personnes dépendantes

Si l'on ne peut connaître le désir de l'autre sans qu'il l'exprime, nous savons par contre que tout homme a des droits, exprimés formellement depuis 1789 dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, puis en 1948 dans la Déclaration Universelle des droits de l'Homme³⁵, et que les vieillards qui peuplent les EHPAD, hommes vulnérables, ont théoriquement les mêmes droits et peuvent prétendre au respect, à la dignité et à l'écoute. Même en situation de perte d'autonomie, la personne qui a derrière elle une longue histoire reste humaine et adulte, et il faut aussi lui reconnaître ces droits fondamentaux qui, même s'ils existent depuis longtemps, doivent toujours être défendus. C'est à cet effet que diverses chartes ont été élaborées, pour rappeler et garantir des droits qui ne sont peut-être pas suffisamment adaptés aux personnes âgées handicapées et sont

³⁴ C.Jasmin et R.Buttler, *Longévité et qualité de vie*, Inter Editions, Québec, 1982

³⁵ Puis dans les diverses chartes : Droits et libertés des personnes âgées, Charte des personnes âgées dépendantes en institution, Droits et libertés de la personne accueillie en maison de retraite, Charte européenne des droits et libertés des personnes âgées en institution, Principes des Nations Unies pour les personnes âgées.

souvent devenus aléatoires aujourd'hui.

Une société "hautement" civilisée comme la société française, qui revendique non seulement la déclaration des Droits de l'Homme mais aussi la devise "Liberté, Égalité, Fraternité", devrait donc prouver à tous et de façon permanente qu'une personne âgée est avant tout une personne, que les plus âgés ont, sur le principe, les mêmes droits et les mêmes libertés que les plus jeunes. Dans ce but, il est nécessaire, bien que difficile, de défendre les droits des uns sans pour autant condamner ceux des autres. Car les droits de l'homme (c'est-à-dire la liberté de chacun, l'unicité de la personne) "ne courent-ils pas le risque d'être démentis ou offusqués par les droits de l'autre homme?". Emmanuel Levinas³⁶, à travers cette question, évoque d'emblée le fait que dans l'humanité, l'un et l'autre c'est l'un en face de l'autre. Et, reprenant la Fraternité de notre devise nationale comme étant la non-indifférence de l'un pour l'autre, il affirme que les droits de l'homme "se manifestent à la conscience comme droit d'autrui [...] et comme devoir pour moi".

C'est parce qu'ils sont particulièrement vulnérables, par leurs handicaps mais aussi à cause des représentations que la collectivité se fait d'eux, que ces hommes requièrent que l'on veille davantage au respect de leurs droits. Dans cet esprit et faute de pouvoir leur donner les moyens de choisir la fin dont ils rêveraient, reconnaissons aux vieillards dépendants le droit de n'avoir pas de projet, le droit de vivre au jour le jour, de prendre le temps, d'être immobiles, de contempler plutôt que d'agir... puisqu'ils n'ont plus devant eux "cet espace d'illusion qu'offrait l'horizon d'un avenir"³⁷.

III.4.2 Statut et rôle des personnes âgées

La société moderne a créé pour les personnes âgées un groupe social

³⁶ *Les droits de l'homme et les droits d'autrui* : M. BORGHI, *Indivisibilité des droits de l'homme*, Fribourg 1985; Actes du 2e Colloque interuniversitaire sur les droits de l'homme. *Hors sujet*, Montpellier 1997.

³⁷ Katia Mercier, *fine ou sourde oreille: les effets du vieillissement de l'analyste sur son écoute clinique et sa fonction thérapeutique*, revue de psychanalyse "filigrane", vol.14, Automne 2005

particulier, au risque d'un communautarisme qui séparerait les "vieux" des "jeunes" et qui les désolidariserait . Ce groupe peut se décliner en sous-groupes, parmi lesquels les valides et les invalides, ceux qui vivent chez eux et ceux qui vivent en institution... C'est certainement cette appartenance qui sous-tend les différentes représentations que l'on se fait des personnes âgées : elles appartiennent au groupe des dépendants et des soignés (qui ont des problèmes de santé et / ou matériels), en plus d'appartenir au groupe des vieux ! C'est donc le statut qu'on leur attribue aujourd'hui mais on peut s'interroger sur leur rôle. Car, autant les retraités du troisième âge, les seniors, les jeunes-vieux, ont investi une sphère associative et bénévole avec laquelle la société doit compter et pour laquelle ils donnent leur temps et investissent leur énergie avec plaisir, autant il semble que les "placés", les représentants du quatrième âge, les grands vieillards, n'ont ni l'opportunité ni les capacités, ni par conséquent le désir de réinvestir quoi que ce soit. La société d'ailleurs n'évoque leur situation qu'en terme de coût, de contraintes et de charge... réduisant la valeur de l'homme à sa dimension économique.

Cela nous renvoie à la question éthique de la valeur et de la dignité des personnes : les personnes âgées et handicapées auraient-elles moins de valeur que les autres, seraient-elles indignes ? Le droit à la considération serait-il proportionnel au nombre de nos rides et à notre condition physique ? Choisissons de répondre en empruntant à Emmanuel Kant l'affirmation selon laquelle la dignité de l'homme lui est intrinsèque, inconditionnelle et incomparable.

III.4.3 Estime de soi

En plus de l'image réfléchi par la société, la perception que les soignants ont des résidents et qui explique les comportements qu'ils adoptent, renvoie aux résidents des EHPAD une image d'eux-mêmes souvent négative. Tout le monde se préoccupe de son image, qui est tributaire du contexte et des réactions des autres. On ne peut donc maintenir longtemps une estime de soi positive si l'entourage nous renvoie une image dévalorisée et c'est ce qui semble se produire dans notre société moderne et encore davantage dans les établissements gériatriques. Il faut au contraire que les personnes même très âgées aient des raisons de vivre, des

raisons narcissiques de prendre le risque de vivre (par exemple à travers un sentiment d'utilité, par la défense d'une cause, mais aussi par la reconnaissance de leur expérience...). Pour les plus âgés et les plus dépendants, ce seront des objectifs d'ordre spirituel ou philosophiques plutôt que matériels et pratiques qui les conforteront dans l'idée que ce qu'ils vivent, ou même le simple fait de vivre, n'est pas absurde. Comme le dit Alice³⁸, 80 ans: "je ne compte pas mourir ces temps-ci: j'ai un projet. Je voudrais comprendre comment l'amour et le respect des vieux, si puissants dans l'Antiquité [...] ont pu sombrer dans notre société moderne".

Comment l'on se perçoit et comment l'autre nous perçoit : voilà ce sur quoi le concept de dignité semble reposer, et ce qui provoque une véritable "crise d'identité" chez les personnes âgées selon Charlotte Herfray. Ce que les personnes âgées subissent le plus n'est pas leur propre vieillesse mais bien plus le sentiment d'être rejeté par la société. Comme l'écrit si justement Benoîte Groult, "on est vieux dans le regard des autres bien avant de l'être dans le sien" dans une société où " la vieillesse est un délit", et où "c'est de cela aussi que nous (les vieux) allons mourir : d'une immense indifférence. Qui va jusqu'au rejet". Alors que dire lorsque la maladie s'ajoute à la vieillesse!

Les réflexions menées au cours de cette étude mettent en évidence la contradiction entre la réalité des soins à prodiguer aux personnes âgées et le recours aux principes actuels de l'éthique médicale (concernant par exemple le respect de l'autonomie, le consentement éclairé, le droit à l'information...), qui exposent les soignants à de vrais conflits de valeur, dans des conditions d'exercice généralement difficiles.

L'analyse des résultats de ce questionnaire soulève donc de nombreuses questions parmi lesquelles le bien-fondé du questionnaire lui-même. Finalement, on peut légitimement se demander quelles étaient les intentions des commanditaires, quel(s) étai(en)t leur(s) objectif(s), et s'ils avaient pris la mesure d'une telle demande.

³⁸ Héroïne du roman *La touche étoile*, Benoîte Groult, Grasset 2006

Pour notre part, à la lumière de ces constats, nous préférons choisir non pas d'"imposer" mais de "proposer" un projet de vie à ces personnes âgées et handicapées, qui serait à la fois individuel et collectif, puisqu'il serait avant tout le projet de bien vivre ensemble.

IV

Le projet de bien vivre ensemble

Cet intérêt soudain pour le projet de vie individuel des personnes âgées dépendantes pourrait être considéré par de nombreux professionnels de la gériatrie comme un signe inconscient de mauvaise foi, puisque n'exprimant pas la véritable pensée de ceux qui l'ont commandité ou imposé à l'institution. Gageons toutefois que ceux-ci l'ont fait en toute innocence, et reconnaissons-leur le mérite d'avoir posé cette question de société.

IV.1. L'hypothèse du mensonge innocent

En effet, notre étude et ses développements nous amènent à considérer l'instauration d'un projet de vie chez les personnes âgées dépendantes comme un « mensonge innocent » : l'hypothèse (pour ne pas dire l'affirmation) que ces personnes obligées de vivre en institution à cause de leur incapacité à vivre seules, doivent avoir un projet de vie que l'entourage serait censé respecter, ne serait en réalité qu'un prétexte inavoué à se donner bonne conscience face au drame de la condition de ces personnes dans un pays qui se dit civilisé. « Innocent » car c'est un mensonge dont les auteurs ne sont pas forcément conscients, qui ne nuit en apparence à personne, et qui est surtout dicté par la disparition de nombreuses valeurs morales dans une société de plus en plus individualiste, où la notion de devoir envers l'autre et notamment envers la collectivité se fait rare.

Si la société civile reconnaît aujourd'hui un devoir d'assistance collective à l'égard des personnes âgées, nous pouvons nous interroger en revanche sur la valeur qu'elle reconnaît à ces personnes. Car mettre des moyens à leur service pour répondre à leurs besoins ne signifie pas forcément que les rapports que nous

entretenons avec elles soient les bons : il semble être plus facile de venir en aide aux gens que de les comprendre, surtout lorsqu'on n'est pas directement et personnellement touché par leur infortune. Il semble plus facile de se montrer charitable que solidaire, la solidarité étant un engagement de la personne aux côtés de ceux qu'elle veut aider, qui ne se limite pas à la signature d'un chèque bancaire. «Vous donnez peu lorsque vous ne donnez que vos biens. C'est en donnant de vous-mêmes que vous donnez véritablement. En effet, que sont vos biens sinon des choses que vous gardez et défendez par crainte d'en avoir besoin demain? » ; tel est le message du « Prophète » de l'œuvre du poète libanais Khalil Gibran³⁹, à propos du don. Il est d'ailleurs difficile de savoir jusqu'à quel point la charité ainsi pratiquée ne serait qu'une manière de se donner bonne conscience, qui éviterait ainsi à celui qui la pratique de se sentir coupable de ne pas compatir davantage au malheur de l'autre.

Ce projet de vie ne serait donc qu'une illusion, et peut-être même une fiction comme celle que décrit Rousseau dans ses "rêveries d'un promeneur solitaire", car : « Pour rendre un mensonge innocent il ne suffit pas que l'intention de nuire ne soit pas expresse, il faut de plus la certitude que l'erreur dans laquelle on jette ceux à qui l'on parle ne peut nuire à eux ni à personne en quelque façon que ce soit. Il est rare et difficile qu'on puisse avoir cette certitude ; aussi est-il difficile et rare qu'un mensonge soit parfaitement innocent. Mentir pour son avantage à soi-même est imposture, mentir pour l'avantage d'autrui est fraude, mentir pour nuire est calomnie ; c'est la pire espèce de mensonge. Mentir sans profit ni préjudice de soi ni d'autrui n'est pas mentir : ce n'est pas mensonge, c'est fiction. »

L'Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux⁴⁰, évoquant dans ses rapports le manque de solidarité(s), reprend cette notion de mensonge innocent sous le terme d'"aveuglement" possiblement involontaire, responsable d'un "déficit de la vie démocratique" qui

³⁹ Khalil Gibran (1883-1931)

⁴⁰ l'UNIOPSS regroupe de nombreux organismes dont la Croix Rouge, le Secours populaire, le Secours catholique, la fondation Emmaüs...

entretient l'inquiétude de la société civile. Elle décrit comment les crises - politique, économique et sociale - ont plongé l'opinion dans le désarroi et lui ont fait perdre ses repères et le sens de ses valeurs, dominée qu'elle est par la peur des autres ainsi que par la peur du futur.

IV.2. La nécessaire évolution des mentalités

IV.2.1 Contre l'indifférence...

Cette initiative des politiques et financeurs nous donne l'impression qu'ils cherchent comment compenser ou par quoi remplacer la disparition de la compassion et du respect naturels de la société envers les personnes âgées. Car de nos jours, dans le pire des cas, nous assistons à une discrimination par l'âge qui peut être considérée comme une véritable maltraitance à l'égard des personnes âgées. Et dans le "meilleur" des cas nous assistons à une indifférence, qui n'a pas toujours eu le sens qu'on lui prête aujourd'hui. En effet, dans la philosophie stoïcienne par exemple, l'indifférence ne signifie pas le manque d'intérêt. Elle signifie "ne pas faire de différence". Autrement dit, en ce qui concerne notre thème d'étude, ce serait ne pas faire de différence entre les personnes âgées et/ou malades et les autres, dans l'attention et le respect qu'on leur accorde, ce qui, malheureusement, ne semble pas être la tendance générale.

Evidemment certaines de ces personnes « passent au travers des mailles du filet » de l'indifférence, par leur destin exceptionnel ou leur personnalité hors du commun qui forcent d'autant plus le respect et l'admiration qu'elles avancent en âge : citons entre autres, l'Abbé Pierre décédé à 94 ans sans avoir jamais cessé d'œuvrer pour les sans-abris, Benoite Groult qui publia encore un livre à 82 ans, Mère Thérèse qui termina sa vie à 97 ans dans les bidonvilles où elle passa sa vie, à Calcutta, Charles Aznavour qui monta sur scène à 82 ans et Henri salvador à 90 ans...

IV.2.1 le devoir de solidarité

En fait, cette compassion et ce respect, qui nous incombent en tant qu'hommes et femmes, deviennent en collectivité devoir de solidarité, devoir de non-abandon, qui nous incombe en tant que citoyens. Et c'est bien là que se situe le problème. Nul ne peut forcer les gens à adopter des valeurs et des comportements. Les mentalités et les représentations ne se transforment pas facilement, et sûrement pas par décrets⁴¹. Il existe des modes, des codes, des courants de pensée qui font évoluer les mœurs et qui font qu'aujourd'hui l'émotion collective se porte plutôt sur des grandes questions économiques et sociales : dérèglement climatique, égalité des chances... et sur des combats sanitaires qui font appel à la générosité publique, à travers shows télévisés et festivals : SIDA, cancer, mucoviscidose... ceux-ci étant, à la différence de la vieillesse, des maladies, pour lesquelles d'une part existent des perspectives thérapeutiques, et qui, d'autre part, ne frapperont pas la majorité d'entre nous (alors qu'*a contrario*, nous sommes tous appelés à "prendre un coup de vieux" un jour ou l'autre).

Il est exclu de prétendre prioriser certaines causes par rapport à d'autres, mais force est de constater que la plus grande - pour ne pas dire la seule - inquiétude réelle et collective face au vieillissement de la population est essentiellement financière : qui va payer les retraites de toutes ces personnes de plus en plus âgées et de plus en plus nombreuses ? La réponse à cette question donne l'occasion de parler de solidarité au travers de deux faits qui nous interpellent et qui montrent les limites de la solidarité, même lorsqu'elle est purement économique : d'une part les discussions autour du système des retraites par répartition, qualifié de système intergénérationnel puisque ce sont les actifs actuels qui payent pour les retraités actuels ; d'autre part la transformation, depuis 2005, du lundi de Pentecôte en « Journée de solidarité envers les personnes âgées

⁴¹ Comme disait Henri Laborit, philosophe du comportement humain: "Les représentations sont plus difficiles à casser que l'atome"

et handicapées », imposée par les pouvoirs publics aux salariés et qui fut saluée par une « levée de boucliers »⁴². En dehors de l'intérêt financier de cette journée, censée financer l'allocation d'aide à l'autonomie, il faut tout de même remarquer le paradoxe qui consiste à obliger quelqu'un à faire un don, à obliger des salariés à travailler gratuitement, ce qui devrait naturellement faire au contraire appel au volontariat...

En réalité, les questions de l'attention portée aux personnes âgées, de la préservation de leur identité sociale et familiale, du respect de leur vie passée, de la « prise en soin » de leurs maux et de leur souffrance, ne sont posées que par un nombre restreint de spécialistes en gériatrie, d'associations et de bénévoles, qui n'arrivent pas à établir un véritable dialogue avec la société civile. Et les tentatives de mobilisations auxquelles nous avons fait écho ne paraissent pas suffisantes pour réveiller les consciences...

IV.3. Quelle morale collective aujourd'hui ?

Gilles Lipovetsky⁴³ décrit très bien ce recentrage de la société sur l'individu, cette obsession de soi qui se manifeste aujourd'hui dans la crainte de la maladie et du vieillissement, cette volonté de vivre pleinement l'instant présent, cette complaisance de l'homme à se dévouer là où les mass média lui demandent de se dévouer. Nous avons pu constater lors de la canicule en 2003, le traitement médiatique qui a été fait de la vieillesse et de l'isolement des personnes âgées dans une société où nous vivons pourtant ensemble depuis toujours. C'est d'ailleurs à cette occasion que certains ont soulevé l'hypothèse d'une ignorance feinte⁴⁴, et même organisée, de la société face au sort des personnes âgées, pouvant être perçue comme un autre mécanisme de défense⁴⁵, collectif, contre le

⁴² Et pas seulement parce qu'elle ne touchait que les travailleurs salariés !

⁴³ *Le crépuscule du devoir*, Gallimard, 2000

⁴⁴ Qui s'apparente au mensonge innocent décrit plus haut.

⁴⁵ Le premier que nous avons évoqué était l'activisme (ou l'hyper-activité) qui oblige ceux qui le pratiquent à regarder ailleurs au lieu de regarder en eux-mêmes.

phénomène angoissant du vieillissement et de l'isolement, qui guette (peut-être) chacun de nous. En effet, il est vraisemblable que l'on soit en présence d'un déni, celui-ci étant le « refus de la réalité d'une perception vécue comme dangereuse ou douloureuse pour le moi »⁴⁶. Par ailleurs d'aucuns ont cru déceler à l'époque un sentiment de culpabilité collective *a posteriori*... Quoi qu'il en soit, l'opinion publique fut ébranlée et ce drame fut certainement le déclencheur d'une certaine prise de conscience que l'on espère durable.

Ainsi, il est bien difficile de trouver dans la montée des individualismes un sens à la contrainte collective, à l'acceptation de la vie en commun et du partage de valeurs morales. Car croyant qu'il existe séparément des autres, ne se sentant plus lié aux autres, l'individu moderne n'a pas de scrupules à ne pas se préoccuper des autres, se trouvant même légitimé à ne pas le faire⁴⁷. Pourtant cette apparente liberté que l'on prend pour de l'autonomie, n'est souvent que de la passivité, de l'indifférence.

C'est aussi grâce ou à cause de cette évolution vers une morale collective « molle » que l'on ne se sent ni concerné ni responsable de ne pas apporter davantage d'attention à la précarité des personnes âgées, aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et autres démences, au drame de l'abandon des aïeux par leur famille. C'est probablement aussi pour cela qu'au lieu de penser collectivement à l'amélioration de l'existence des personnes âgées dont nous ferons tous partie un jour, nous opérons un mouvement de recul⁴⁸ qui nous confine dans une passivité proche de l'indifférence. Ce futur inquiétant ne donne pas envie de s'y projeter et ne donne pas envie de l'anticiper, ni pour nous-mêmes, ni pour nos semblables.

⁴⁶ *Les mécanismes de défense*, S. Ionescu, Nathan 1997

⁴⁷ On pourrait aller jusqu'à penser que ceux qui cherchent à entrer en contact avec les autres ne le font que pour satisfaire leur propre intérêt. C'est ce que nous avons évoqué au paragraphe I.1.2.

⁴⁸ Que nous pouvons rapprocher du phénomène de déni évoqué plus haut.

IV.4. Redéfinition du projet de vie

Comme nous l'avons déjà indiqué, les constats que nous avons faits tout au long de cette étude, ainsi que le contexte dans lequel nous l'avons conduite, nous amènent tout naturellement à redéfinir le projet de vie des personnes âgées dépendantes bien plus comme celui d'une société pour ces personnes, considérant que notre projet individuel n'a de sens que relativement à la collectivité .

Il faudrait que soit rétabli le principe selon lequel l'individu doit être au service de la société et non l'inverse : que l'homme ait le souci du tout avant d'avoir celui de soi, qu'il n'oublie pas de s'intéresser au bien commun, en tant que sujet politique, vivant dans la cité⁴⁹ .

Si nous pensons comme certains que l'honneur d'une civilisation est dans la manière dont elle s'occupe de ses personnes âgées, alors il paraît normal d'imaginer des possibilités d'épanouissement personnel même à un âge très avancé, et même en situation de handicap, dans une société qui reconnaîtrait la valeur de l'homme quels que soient sa condition et son potentiel productif...

Comme l'a répondu un candidat à la Présidence de la République en avril 2007 à des journalistes qui l'interrogeaient sur le problème du vieillissement de la population⁵⁰, il s'agit aujourd'hui de restaurer "la confiance et la solidarité qui trouve son fondement dans la reconnaissance de l'autre, dans sa différence et dans la richesse de sa différence". C'est donc véritablement un projet de vie sociétal qu'il s'agit de réaliser, c'est-à-dire un projet de la société pour ses personnes âgées dépendantes.

Relever ce défi implique par conséquent de transformer d'urgence le regard de la société sur les personnes âgées, pour qu'elle leur offre les moyens de continuer à jouir de leur vie et non de la subir, et qu'elle fasse en sorte que les avancées cliniques et bioéthiques ne fassent pas oublier la crise existentielle de la vieillesse. Cela sera possible lorsque seront réhabilitées compassion et humanité comme valeurs sociétales, en considérant que chacun de nous n'a de sens que par

⁴⁹ Ceci inspira à Rousseau l'idée que le sujet politique est forcément dans l'abnégation et que le citoyen est donc vertueux.

⁵⁰ Collectif "une société pour tous les âges", une-societe-pour-tous-les-ages.over-blog.com

et pour les autres, en ayant le souci de l'autre, à la manière d'Emmanuel Levinas qui décrivait cet autre comme celui qui, par sa seule présence, nous interpelle et nous oblige.

Conclusion

Cette étude portant sur l'analyse des projets de vie recueillis auprès de la quasi-totalité des résidents d'un EHPAD (soit 300 personnes) met en évidence un double paradoxe: il est une injonction à avoir un projet et qui plus est, à l'approche de la mort. Le projet par définition est celui d'une personne en démarche de changement, qui aboutira à une action. Or il a été demandé à des personnes de formuler un projet, alors que tout les en empêchait : le temps limité, l'espace limité, le deuil des pertes successives... ce qui ressemble fort au paradoxe du deuil et de la continuité décrit par Jack Messy⁵¹.

En outre, alors que le projet ne peut se définir qu'à travers la relation à l'autre, l'individu qui avance en âge reste seul devant l'ultime échéance qui est sa propre mort. Aujourd'hui dans les hébergements collectifs, on trouve peu de plaisir et de volonté de vivre ensemble. L'isolement et la précarité fragilisent la relation à l'autre, le laissant démuni face à lui-même, incapable de rien faire car son environnement lui est trop défavorable, d'où cette impression de vivre en "ectoplasme", c'est-à-dire d'être, littéralement, un individu sans consistance, inexistant dans le milieu où il évolue.

Alors, cette commande de formulation et de contractualisation de projets de vie n'est-elle pas tout simplement un prétexte, pour donner la parole à ceux qui ne l'ont pas ? Car en effet, qui va défendre les intérêts et les droits de ceux qui ne disposent plus des moyens de le faire?

Cette demande n'est-elle pas aussi le moyen d'engager les soignants dans une évaluation de leurs pratiques professionnelles et de les pousser à modifier leurs comportements, à remettre leurs idées en cause, à se responsabiliser

⁵¹ *La personne âgée n'existe pas; une approche psychanalytique de la vieillesse*, Payot & Rivages, 1992

davantage ?

Nous pensons que ce n'est pas l'intention première, mais que cela pourra en être, secondairement, la conséquence. Dans tous les cas, ce questionnement ne pourra être que bénéfique puisque répondant à l'obligation éthique que représente l'évaluation par chaque professionnel de ses propres pratiques.

L'intention première est sans doute véritablement l'amélioration de la qualité de vie des résidents et l'assurance d'une prise en charge optimale, sur les mêmes bases que celles du projet de vie institutionnel, celui-ci devant logiquement être en phase avec les projets individuels.

Sur ce point, nous pouvons affirmer qu'il l'est, car les propositions du projet institutionnel répondent bien aux projets des résidents⁵²: en fin de compte le but recherché au travers de cet engagement à répondre au projet de vie des personnes âgées est l'amélioration des prestations à tous points de vue (soin, accueil, environnement, hotellerie, animation etc.) décrit en toutes lettres dans le projet collectif et guidant déjà les pratiques professionnelles des équipes.

Les effets de la formalisation et de la contractualisation du "projet de vie" seront donc difficiles à démontrer selon nous, et même si cette procédure peut être une garantie de prise en compte de chaque personne et de ce qu'elle attend de sa relation avec les soignants, elle ne suffira pas à elle seule à améliorer la qualité de vie, en institution. L'ouverture des EHPAD aux familles⁵³ entre autres, contribuera à ce gain de qualité ainsi qu'au changement des mentalités à grande échelle, à l'échelle de la société. Car, parallèlement à la démarche d'amélioration des prestations, les obligations juridiques, toujours plus nombreuses et contraignantes, nous montrent bien qu'il ne faut pas confondre projet de loi et projet de société, et que le premier n'engendre pas forcément le second.

L'étude que nous avons menée a été intéressante à plusieurs égards. D'une part, alors qu'une nombreuse littérature est consacrée au projet de soins ainsi qu'au projet de vie institutionnel, nous n'avons rien trouvé sur le projet de vie individuel

⁵² Notons qu'à l'inverse, certains infirmiers nous ont dit avoir écrit des projets individuels en fonction de ce qu'autorisait le projet collectif.

⁵³ Elles ont des représentants dans les conseils d'administration et font déjà partie de certaines

des personnes dépendantes en institution gériatrique, même si ce terme apparaît dans de nombreux ouvrages et discours consacrés au vieillissement. D'autre part elle confirme par ses résultats la difficulté pour une personne âgée à se projeter dans la société individualiste actuelle dont les valeurs sont plus économiques que morales, et où les jeunes vivent dans l'angoisse de vieillir, de manquer de désir et d'énergie.

Enfin, au-delà de l'objet même de notre recherche, cette étude permet d'initier un débat sur le fonctionnement moral de notre société et pointe la nécessité d'y réhabiliter une réflexion éthique qui semble avoir disparu et qui redonnerait du sens aux relations intergénérationnelles à grande échelle. Mais quelles propositions concrètes pouvons-nous faire dans ce sens ? Nous avons déjà évoqué quelques mesures politiques et quelques événements médiatiques propres à faire réfléchir sur la condition des personnes âgées. Mais selon nous, ce sont surtout les initiatives associatives⁵⁴ et individuelles (avec l'aide des professionnels de gériatrie) qui constituent le terreau d'un lobby actuellement inexistant pouvant faire pression sur le pouvoir, public ou privé, afin d'en influencer les positions.

Parallèlement, il est essentiel de valoriser les métiers du grand âge non seulement auprès des jeunes pour les attirer dans cette filière, mais aussi auprès de toute la population pour qu'elle cesse de porter un regard entre mépris, ironie ou admiration, sur les professionnels de gériatrie. Cela pourra se faire par des campagnes de promotion, par la formation et la qualification, par la revalorisation financière du travail, par l'élaboration de projets de service et d'établissements ambitieux, ainsi que par l'ouverture des institutions gériatriques sur la ville et *vice-versa*.

Enfin, pourquoi ne pas entrer dans les écoles, en proposant aux enfants et adolescents des programmes de sensibilisation au vieillissement et à la vieillesse, tels ceux mis en place aujourd'hui pour lutter contre le vandalisme ou l'alcoolisme ?

instances comme les Conseils de la Vie Sociale

⁵⁴ En particulier les programmes intergénérationnels et les groupes de familles.

Comme le souligne Patrick Viveret⁵⁵, ces questions du mieux-être et de la fin de vie sont l'un des chantiers à explorer pour l'économie sociale et solidaire: "la prévention est une logique qui s'oppose à la logique économique et utilitariste. Elle sera réussie si l'on parvient à considérer l'ensemble de la durée de la vie, vieillesse et mort y compris, comme une perspective de progression". C'est aussi l'enjeu de sa génération, celle de 68, dont l'un des plus beaux slogans fut : "nous ne sommes pas contre les vieux mais contre ce qui les fait vieillir!".

Il s'agit aujourd'hui de poser les questions d'éthique collective dans notre société, et d'y faire entendre le vieillard contestataire qui sommeille en de nombreux retraités et grâce auquel jeunes et vieux auront ensemble de nouvelles valeurs à partager.

⁵⁵ Patrick Viveret (Philosophe et conseiller à la Cour des Comptes), *Interdépendances*, Presscode, n°61 Juin 2006

Bibliographie

- Aristote, *Éthique à Nicomaque*, traduction et présentation Richard Bodéüs, GF Flammarion, 2004.
- Bernard Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, PUF, 1995.
- Henri Bianchi, *La question du vieillissement : perspectives psychanalytiques*, Dunod, 1989.
- Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF (1966), Collection Quadrige 1998
- Jean-Pierre Boutinet, *Psychologie des conduites à projet*, Que sais-je, PUF, 1993
- Monique Canto-Sperber, *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie Morale*, PUF, 1996
- Alain Finkielkraut, "Emmanuel Lévinas : le souci de l'autre", *Magazine littéraire*, n°345, Juillet-Août 1996
- Khalil Gibran, *Le Prophète*, Gallimard, 1992.
- Yves Gineste et Jérôme Pellissier, *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, Bibliophane/Daniel Radford, 2005.
- Erving Goffman, *Asiles: Etude sur la condition sociale des malades mentaux*, éditions de Minuit, 1990.
- Régis Gonthier et Paul Blanc, « Qualité de vie, espérance de vie, éthique », *Soignant en gériatrie* n° 16, janvier-février 2005.
- Benoîte Groult, *La touche étoile*, Grasset, 2006.
- Pierre Hadot, *La philosophie comme manière de vivre*, Le Livre de Poche, 2004.
- Emmanuel Hirsch (sous la direction de), *Vieillesse méconnues, enjeux éthiques de la crise d'août 2003*, Espace Ethique AP/HP, 2004.
- Charlotte Herfray, *La vieillesse, une interprétation psychanalytique*, Desclée de Brouwer, 1988.
- Serban Ionescu, *Les mécanismes de défense*, Nathan, 1997.
- Claude Jasmin et Robert Buttler, *Longévité et qualité de vie*, Inter Editions, Québec, 1982.

- Eric Lebourg, *Le vieillissement en questions*, CNRS Editions, 1989.
- Gilles Lipovetsky, *Le crépuscule du devoir*, Folio-Essais, Gallimard, 2000.
- Jean Maisonneuve, *La psychologie sociale*, PUF, “Que sais-je”, 1974.
- Jack Messy, *La personne âgée n'existe pas. Une approche psychanalytique de la vieillesse*, Ed Payot & Rivages, 1992.
- Lucien Mias, M.Saillant, *Pour un art de vivre en long séjour*, Bayard, 1993.
- Patricia Michot, « Le sens du soin en gériatrie », in *Soins Gérontologie*, n° 52, mars/avril 2005..
- Georges Minois, *Histoire de la vieillesse en Occident*, Fayard, 1987.
- Jérôme Pelissier, *La nuit tous les vieux sont gris: la société contre la vieillesse?* Éd. Bibliophane, 2003.
- Bernadette Puijalon et Jacqueline Trincaz, *Le droit de vieillir*, Fayard, 1999.
- Matthieu Ricard, *Plaidoyer pour le bonheur*, Nil Editions, 2003.
- Rameix Suzanne, “Du paternalisme à l'autonomie des patients?”, *Médecine et Droit*, n° 12, 1995.
- Renée Sebagh-Lanoë, *Vieillir en bonne santé*, Desclée de Brouwer, 1997.
- Renée Sebagh-Lanoë, *Vivre, vieillir et le dire*, Desclée de Brouwer, 2001
- Sénèque, *La brièveté de la vie*, Rivages Poche, n° 53, 1991.
- Amédée Thevenet, *Les institutions sanitaires et sociales de la France*, PUF, 2002.
- Marie-Jo Thiel, *Avancer en vie – Le troisième âge*, Desclée de Brouwer, 1998.