

## Faire vivre le care



**Alain Koskas**  
**Gérontologue**  
**Président de la FIAPA**

### Introduction

Cet écrit sur le care commence par un essai de définition puis il se poursuivra sur un examen du concept dans le domaine du soin en gériatrie et en gérontologie, celui des envies et des attentes des personnes âgées vulnérables comme de leurs aidants familiaux et professionnels, au domicile comme en institution. Il traitera de la relation d'aide comme soin et du care avec les moyens humains nécessaires à son éclosion, à son épanouissement, grâce à la qualification tant humaine qu'empathique des professionnels. La pénibilité de ces emplois, leur précarité, les rémunérations faibles, la qualité empêchée au sein des métiers affectent le personnel, mais ce sont aussi les aînés vulnérables qui en pâtissent dans leur quotidien, dans leur intimité, dans leur dignité, dans leur citoyenneté. Des préconisations ont été avancées dans plusieurs rapports tels que le rapport Libault<sup>1</sup> et celui de Myriam El Khomri<sup>2</sup>, elles devraient être mises en œuvre de façon urgente.

Quelques essais d'accompagnement respectant l'éthique du care seront présentés tout comme des témoignages en cette période de COVID, période de risque pour garder une place à l'éthique du care. Aussi, selon qu'on parlera de dépendance ou d'interdépendance, selon qu'on parlera de pion sans volonté propre, les maltraitances s'installeront partout où l'interchangeabilité sera maîtresse des comportements de soin. De là, s'installeront les comportements maltraitants privilégiant le plus souvent l'action sans les fondamentaux du respect de l'autre dans toute sa différence et dans toute sa vulnérabilité. Parmi les maltraitances, nous avons choisi de débiter par celle qui est la plus ancrée de toutes, l'âgisme.

---

<sup>1</sup> LIBAULT, D. (2019) « Concertation grand âge et autonomie »

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_grand\\_age\\_autonomie.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf)

<sup>2</sup> EL KHOMRI, M (2019) « Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge 2020-2024 » <https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2022-10/rapport-el-khomri-metier-du-grand-age.pdf>

## *Les discriminations liées à l'âge : la pratique du care menacée au quotidien*

Comment prendre soin des plus âgés vulnérables en respectant leur dignité quand l'âgisme est tellement infiltré dans les pratiques sociales, professionnelles et politiques? L'omerta et le silence sont présents à tous les niveaux.

En effet, l'âgisme est la plus répandue et la mieux ancrée des discriminations. Il se diffuse de façon insidieuse, saugrenue et sans pitié. Il est souvent inconscient et peut amener à des pertes de chance aux conséquences importantes au niveau de la santé physique et psychologique.

Les discriminations liées à l'âge se multiplient, que ce soit dans les mots utilisés au quotidien, que ce soit dans les films projetés, que ce soit dans les journaux que nous lisons régulièrement.

Ceux qui en ont pris conscience se rendent compte que lutter contre l'âgisme, fondé sur des stéréotypes, est un travail de longue haleine, car cette discrimination est très ancrée même dans l'esprit de ceux qui en souffrent. Stigmatiser cette partie de la population renforce ou entraîne chez de nombreux adultes âgés des sentiments d'inutilité, de culpabilité, une démotivation et une inactivité lentement, mais fortement pathogènes. Ce sentiment est d'ailleurs souvent partagé par les professionnels.

La résistance au changement vient aussi de l'ancrage souvent inconscient de cette maltraitance sociétale.

L'âgisme reste encore aujourd'hui très présent, en voici quelques modes d'expression:

- Ne considérer que l'aspect déficitaire alors que le capacitaire reste présent tout au long de la vie,
- Penser l'âge chronologique comme seul facteur d'entrée dans la vieillesse alors que le roman de vie et l'expérience sont essentiels à considérer,
- La fracture générationnelle créée entre les jeunes et les retraités est liée aux critères d'accès à la retraite aujourd'hui et à la différence entre les conditions de vie des aînés et celles des jeunes,
- L'âge comme critère de sélection pour accéder au marché du travail ou pour garder un emploi,
- L'âge comme critère permettant d'accéder à certains soins médicaux ou traitements,
- L'âge comme critère d'éviction du marché du travail.

***Le seul âge chronologique n'est jamais un critère pertinent de capacités ou d'incapacités.***

## *Les conditions d'exercice des professionnels*

Comment demander à des professionnels si peu nombreux, si mal considérés et si mal rémunérés, d'être dans l'accompagnement, le respect de la dignité et le dialogue avec l'ainé quel que soit le niveau de sa vulnérabilité et de ses attentes ?

Comment concilier au quotidien la formation reçue et une pratique en totale contradiction avec l'exercice des métiers du care ? Il est évident que cela constitue la base d'une forte démotivation du personnel en lui faisant perdre ses repères.

Au sein des institutions, le « prendre soin » ne peut pas s'exercer lorsque :

- les normes de soins, les services de protection sociale et les établissements pour les personnes âgées présentent des lacunes ou des dysfonctionnements ;
- l'environnement matériel est défectueux ;
- les intérêts de l'institution ou les moyens de financement dédiés sont seuls pris en compte au détriment des attentes et besoins des personnes accueillies ;
- l'insuffisance (voire la réduction) de personnel réduit la sécurité des usagers, mais aussi celle des pratiques professionnelles.

Citons l'impossible prise en compte des habitudes de vie dans les institutions comme au domicile : le rythme du lever et du coucher, l'importance du dialogue, le respect de l'intimité, le nécessaire équilibre entre le dedans et le dehors, autant d'éléments non-exhaustifs qui se heurtent à une rigidité institutionnelle centrée sur les présumés besoins plutôt que sur les envies et les attentes.

### *Les maltraitances envers les aînés vulnérables par défaut de care*

La négligence et la maltraitance envers les sujets âgés sont préoccupantes. La modification des rapports intrafamiliaux et la modification du mode de transmission des connaissances ont fondamentalement changé la situation des « vieux ». L'âgisme avec les représentations négatives du vieillissement s'en trouve renforcé. Alors, ces vieillards devenus « inutiles » et « trop vieux », sont réduits au silence et ne sont plus considérés que comme des charges affectives et financières. Le manque d'intérêt pour le sujet âgé et la maltraitance collective ou individuelle dont il est victime se retrouve dans le manque de formation des professionnels de la santé et dans la relative pauvreté de la littérature médicale en regard par exemple du phénomène de la maltraitance infantile.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup>Bizzini, L. L'âgisme : Une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence, dans *Gérontologie et société* 2007/4 (vol. 30 / n° 123), pages 263 à 278

Quand le care est en défaut le risque de maltraitance est très élevé. Le sentiment d'interdépendance disparaît, tout comme la dimension universelle des relations humaines et celle du consentement éclairé ; alors l'autre est un étranger avec lequel je ne partage aucune aspiration. Dès lors le risque est grand car, entre l'aidé et l'aidant, qu'il soit familial ou professionnel, la différence prend le dessus sur la relation.

De même quand la relation d'aide est d'une très grande proximité cette dernière peut induire une inversion du care et ouvrir la porte à des influences abusives voire à des emprises. De fait, le vrai sujet n'est pas l'argent en tant que tel, mais la gestion d'une situation où un tiers maltraitant est d'autant plus difficile à éloigner qu'il a introduit une relation de confiance avec la personne fragile ou fragilisée. Cette situation est d'autant plus difficile à gérer que la personne qui maltraite financièrement est généralement un membre de la famille, voire l'aidant professionnelle.

Qu'il s'agisse des violences ou des négligences, la problématique est bien celle d'une altération du care, liée à la non-reconnaissance de l'autre.

Ainsi, la personne âgée vulnérable qui est à son domicile ne se prononce jamais sur tous les professionnels qui traversent régulièrement son domicile pour un service, un soin, une aide sans son avis, sans le moindre dialogue. Est-ce compatible avec la notion de consentement avéré, est-ce compatible avec le care ?

**COVID révélateur : quand la menace sur le care est révélée et amplifiée par la pandémie.**

Accélérateur d'attitudes âgistes en établissement ou services ou perte de sens ?

Dans la période de pandémie, alors que chacun louait les efforts des soignants, il a fallu attendre très longtemps pour que les institutions ou l'aide au domicile apparaissent dans la parole des politiques. Alors qu'on parlait de qualité empêchée, force est de constater une importante perte de sens chez les professionnels de gérontologie.

La situation liée au COVID-19 et au confinement a plongé et plongera dans les mois et années qui viennent les professionnels et bénévoles des secteurs sociaux et médico-sociaux dans un inédit souvent insupportable, par la confrontation à des difficultés techniques et/ou complexes ainsi qu'à un face-à-face direct ou indirect répété à la mort.

Des départs précipités, des recrutements impossibles faute de candidats, des fermetures de services voire d'établissements faute de personnel, on peut raisonnablement se poser la question d'une absence de care métier, existant déjà dans les pratiques. Ce déficit a conduit les professionnels à vivre une profonde solitude pendant laquelle la fragilité de leurs métiers leur est apparue. En effet, la résilience et

la différence sont des concepts différents, les catastrophes sont révélatrices d'un changement profond alors que la résilience marque une possibilité de rebond. La FIAPA<sup>4</sup> a noté cette différence dans ses travaux concernant les urgences gériatologiques et le post-trauma.

Il ne faudrait pas qu'une mesure officielle se voulant protectrice, renforce l'exclusion sociale d'une partie des citoyens. Chez les aînés, il y a plus de femmes et hommes qui participent à la vie de la cité par leur activité familiale, bénévole ou professionnelle que de « personnes âgées » ayant besoin d'assistance passive. Voici quelques éléments de témoignage issus du Rapport spécial de la FIAPA « Histoires de vie pendant la COVID-19 »<sup>5</sup> dans lequel 44 personnes âgées, sans présélection issus de 22 pays du monde ont exprimé leurs avis :

*« Pendant cette période, j'ai appris que j'étais forte et qu'à mon âge et avec mes moyens, je suis capable de surmonter des épreuves comme ce virus », « Nous avons pu garder un lien avec les autres grâce à la technologie et les appels visio, même si ça ne remplacera jamais le vrai contact humain », 81 ans, Algérie.*

*« J'ai réussi à m'adapter à la situation, car vous savez, nous, on a connu la guerre, et même si j'étais enfant, cela vous marque. J'ai donc dit à mes amies qu'il fallait être patient et qu'au moins on n'allait pas connaître la faim. Il y aura probablement d'autres crises similaires à celle de maintenant. ». 87 ans, Belgique*

*« Mon expérience de vie autonome tout au long des 52 ans m'a permis de m'adapter très facilement. », 87 ans, Brésil*

*« La pandémie a renforcé certaines facettes de ma personnalité que j'avais déjà : la rébellion. », 76 ans, Chili*

*« Mon expérience personnelle m'a permis de faire face, car le fait d'avoir résisté à la répression de la tyrannie m'a donné des outils de survie. De plus, la longue expérience des tremblements de terre, des rafles et les disparitions de détenus ont fait de nous des personnes résilientes. » 74 ans, Chili*

### *Vers un changement de paradigme sociétal*

En finir avec les mots qui font du mal pour réintroduire du care : changement vers un vocabulaire digne et bienveillant.<sup>6</sup>

<sup>4</sup> FIAPA : Fédération Internationale des Associations de Personnes Agées.

<sup>5</sup> <https://www.fiapa.net/wp-content/uploads/2021/07/Rap-Spec-Entretiens.pdf>

<sup>6</sup> Conférence de presse « Pour en finir avec les mots qui font du mal » 8 janvier 2020 : FIAPA, AD-PA, NEHS, Fondation partage et vie.

Dans tous les pays européens, nombreux sont pourtant les plans visant à développer une société inclusive, de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance. Nous avons constaté que certains mots utilisés à propos des aînés, couramment par le commun des mortels, par les spécialistes et les décideurs dissimulent souvent un message pétri d'âgisme et donc de discrimination. Ces mots font du mal et induisent bien souvent des comportements inadaptés et une perte d'estime chez les plus âgés et particulièrement ceux qui sont en situation de vulnérabilité.

Comme dans toute lutte contre une discrimination, de nombreuses actions peuvent être engagées. La première consiste à remettre en cause les mots employés, car ce sont eux qui véhiculent la discrimination. Tous les maux dont souffre le secteur de l'aide aux personnes âgées (personnes âgées insuffisamment accompagnées, personnels dévalorisés, familles épuisées...) sont liés à cette discrimination. Faire reculer l'âgisme, c'est faire avancer la dignité de chacun. Parce que les mots comptent, parce qu'ils positionnent politiquement et sociologiquement, il est temps de choisir les mots qui préservent la dignité de chacun, dans sa fragilité, permanente ou transitoire; **il y a les mots et les maux, il y a les mots qui font du mal.**

«Grabataire», «dépendant», «sénile», «ne peut plus...», « placer », «institutionnaliser» sont des termes qui, non seulement portent atteinte à la dignité des personnes les plus fragiles, mais desservent également les professionnels qui les accompagnent. Il est temps de changer les mots pour soigner les maux. C'est ce constat qui a réuni ces quatre professionnels de la santé et du médico-social pour proposer des alternatives et encourager l'utilisation d'un vocabulaire.

Comme le disent et écrivent le président et le rapporteur de la commission sur la terminologie du HCFEA<sup>7</sup> : « Ce que dit la société de ses personnes âgées, c'est qu'elle y renonce, qu'elle les considère comme des citoyens de seconde zone, c'est ainsi par exemple qu'il faut supprimer le terme « prise en charge ». Ils ne sont pas un fardeau, ils sont ceux qui ont fait les pays d'aujourd'hui, il faut les accompagner. Il faut promouvoir une société qui respecte tous les âges et faire en sorte que les sociétés prennent conscience de la situation » pour encourager l'utilisation d'un vocabulaire en remplaçant :

---

<sup>7</sup>HCFEA : Haut Conseil de la Famille de l'enfance et de l'âge

MOTS & EXPRESSIONS A SUPPRIMER	DES MOTS POUR LE DIRE 
Dépendant Dépendance	Vulnérable Vulnérabilité
Dément Démence, sénilité	Patient atteint de troubles neuro-cognitifs Troubles neuro-cognitifs
Maladie (ou affection) neuro-dégénérative	Maladie (ou affection) neuro-évolutive
Est Alzheimer ou « patient Alzheimer »	Souffre de la maladie d'Alzheimer
Bienveillance	Bienveillance
Prendre en charge Prise en charge	Accompagner Accompagnement
Adapter	Personnaliser
Maintien à domicile	Soutien à domicile
Institutionnaliser, placer Institutionnalisation, placement	Entrer ou vivre en résidence Entrée ou vie en résidence
EHPAD	<i>Reste à inventer collectivement</i>
Personne âgée	<i>Reste à inventer collectivement</i>
Grabataire	Personne à mobilité réduite
Déambuler Déambulation, déambulant, fugue	Errer Errance
Ne peut plus...	A besoin d'aide pour...
Lucratif	Commercial
Fragile, fragilité	<i>A CONSERVER</i>
Perte, syndrome de glissement	<i>A SUPPRIMER</i>

### *La logique domiciliaire*

Avec l'allongement de la durée de la vie il apparaît absolument nécessaire que les choix politiques actuels en faveur d'une logique domiciliaire soient clairement affirmés et dotés d'un cahier des charges et des moyens à la hauteur.

En effet, la logique institutionnelle prévalait en France et l'accompagnement à domicile était le parent pauvre alors que sa mission est particulièrement périlleuse et semée d'embûches pour les professionnels qui œuvrent dans ce domaine. Comme le



précisait le HCESSIS<sup>8</sup>, « C'est là tout le paradoxe des métiers profitables au bien commun : leur utilité n'a d'égale que leur précarité... »<sup>9</sup>

Contrairement à d'autres pays et particulièrement ceux d'Europe du nord, le choix domiciliaire a été évoqué depuis peu (en tout cas au niveau des politiques) dans la stratégie développée ou à développer. L'EHPAD<sup>10</sup> à domicile fait partie des réponses évoquées en France mais encore peu mises en pratique faute de budgets adaptés à une démarche respectueuse des habitudes et des rythmes de vie.

Des petites unités de vie sont venues s'implanter dans un paysage dans lequel l'accueil familial montre les difficultés d'accompagnement, l'implantation des tiers lieux en établissement apporte une respiration vers un lien social plus ouvert.

Aujourd'hui, la logique domiciliaire apparaît comme un choix politique qui se veut en capacité de cohabiter avec des institutions adaptées à cette démarche ; il faut bien parler de reconstruction voire de construction du modèle institutionnel classique.

Les responsables d'établissement savent que cette mutation doit être accompagnée des moyens nécessaires et surtout des réflexions bien en amont avec participation des aînés eux-mêmes et des aidants professionnels. C'est un essai de réponse à la perte de chance et de sens qui tarabuste une grande partie des acteurs.

Cette direction semble pouvoir être vertueuse et porteuse de légitimité actuellement en défaut, les aînés respectés se verront à nouveau réintroduits dans une citoyenneté active, nécessaire à leur équilibre de vie.

Des outils comme le Baluchonnage<sup>11</sup> et la multiplication des solutions de répit pour les aidants viennent en appui au soutien au domicile avec des formations et une éthique compatible avec celles du care. *Quid du répit des professionnels ?*

Les écoles de bénévoles dont la formation est assurée par des professionnels du care, en parité avec des aînés experts, se révèlent d'une grande utilité par leur programme adapté aux différentes missions en institution comme en milieu ouvert.

### *Avancées législatives*

- Proposition de Loi pour lutter contre l'âgisme

---

<sup>8</sup> HCESSIS : Haut-Commissaire à l'économie sociale et solidaire et à l'innovation sociale

<sup>9</sup> Pour une économie du care plutôt qu'une économie de guerre, 22 octobre 2020 :

<https://usbeketrica.com/fr/article/pour-une-economie-du-care-plutot-qu-une-economie-de-guerre>

<sup>10</sup> EHPAD : établissement d'hébergement de personnes âgées dépendante

<sup>11</sup> Selon <https://www.essentiel-autonomie.com/trouver-temps-moi/aidant-familial-qu-est-ce-que-baluchonnage> : « Le baluchonnage ou relayage en France est une solution de répit pour les aidants familiaux et de maintien à domicile pour les personnes âgées. Inventée en 1999 au Québec, cette pratique permet à l'aidant de se reposer et de bénéficier d'un relais par un professionnel, 24h/24, au domicile de son proche. »



La députée LREM de Loire-Atlantique, Audrey Dufeu-Schubert a déposé à l'Assemblée nationale en mars 2021 une proposition de loi humaniste et sociétale pour lutter contre l'âgisme. Elle comporte 16 articles de loi qui peuvent être résumés en 3 objectifs fondamentaux :

- 1) Renforcer les droits des personnes âgées
- 2) Préparer la société à la transition démographique
- 3) Reconnaître le rôle des personnes âgées et revaloriser leur représentation

### *Promotion de la bientraitance*

Nous cherchons tous à comprendre l'ampleur des mutations auxquelles l'avancée en âge confronte l'ensemble de notre société. Cette avancée crée de nouveaux défis d'inclusion sociale, posés par les situations de vulnérabilité et de mobilité, de lien social et de citoyenneté.

Le nombre de personnes de plus de 75 ans va augmenter de 25% d'ici 2025. Il est donc important d'entreprendre une démarche de réflexion commune sur leurs besoins, leurs attentes, leurs envies et d'écouter leurs volontés et leurs propositions.

Comme l'explique la psychologue Danielle RAPOPORT<sup>12</sup>, le concept de bientraitance est né de la bientraitance institutionnelle dans l'Opération "pouponnières" dès les années 90. Ce n'est pas le simple contraire de la maltraitance, il ne se situe pas dans l'axe d'un jugement entre le bien et le mal faire. Il engage vers une autre manière d'être en relation avec l'autre et envers soi-même, dans un respect qui change les manières de dire et de faire.

Selon la FIAPA on n'est pas complètement bien-traitant ou maltraitant. Il s'agit de l'accueil de la parole de l'autre, de partager des mots différents, voire de changer les mots. Partager va déjà dans le sens du changement de paradigme.

Des micros-trottoirs filmés par la FIAPA qui seront diffusés dans le courant de l'année 2023 mettent en évidence des regards et des propos croisés entre jeunes et personnes âgées tels que «... ils ne comprennent pas notre langage, ils ne s'intéressent pas aux questions des jeunes, ils ne maîtrisent pas les technologies donc on ne peut pas échanger avec eux sur ce qui se passe dans les réseaux » ou encore « les jeunes ne prennent pas le temps de m'écouter, je me sens seule à table au milieu des autres générations, ils n'ont jamais le temps, je les ralentis ... ». Ces propos, confirment qu'il ne suffit pas de vouloir faire interagir les générations, il faut accompagner l'interaction si on souhaite qu'émergent, dans l'immédiat et surtout « pour le futur », des changements de mentalités. Réduire les fractures qui sont en train de se creuser entre les générations, portées par des incompréhensions mutuelles, souvent les méprises

---

<sup>12</sup> RAPOPORT Danielle : psychologue, présidente d'honneur de l'association « Bien-traitance formation et recherches »

et les crises successives (pandémiques, économiques, etc..) apparaît comme une priorité car sinon elles pourraient accentuer ou même générer les discriminations liées à l'âge.

### *Développer la post-aidance*

Aujourd'hui il apparaît nécessaire pour les aidants familiaux et pour les aidés eux-mêmes de promouvoir une nouvelle qualité de vie en fin d'aidance, cela n'apparaît pas très facile.

En effet, la relation des aidants avec leurs parents vulnérables se traduit le plus souvent par une absence de projection et par la même un deuil impossible comme un trauma long. L'évaluation multidimensionnelle devait remplacer l'évaluation APA<sup>13</sup> ; et prendre en compte les attentes, les envies et les besoins de chacun. Aujourd'hui pourtant elle n'est que peu voire pas mise en œuvre. Pourtant elle permet la mise en place d'une démarche apaisée parce qu'elle donne la parole à chaque partie, diminuant la honte et la culpabilité de l'expression d'un après. Cette démarche inaugurée par l'association LVDN<sup>14</sup> et accompagnée par un psychologue clinicien permet la post-aidance. L'évaluation de cette méthode 5 ans après la disparition de l'aidé montre que le risque de maltraitance se voit nettement diminué et que les projets de l'aidant sont réalisés pour une grande majorité.

### *Besoin de lancer des recherches et des enquêtes et d'introduire des bonnes pratiques venant d'ailleurs :*

Mexique, Colombie, Chili, ce ne sont que quelques exemples de pays ayant lancé des enquêtes de prévalence sur les maltraitances. A quand une enquête en France ? Le SENAMA<sup>15</sup>, au Chili, a élaboré et mis en place un programme de prévention du syndrome d'épuisement professionnel chez le personnel de soin aux résidents dans les établissements de long séjour. Ce programme lancé au sein des établissements ELEAM<sup>16</sup> en 2016, vise à garantir les droits des aînés en évitant les maltraitances grâce à la prévention du syndrome d'épuisement professionnel.

L'exemple Colombien de l'Unité des Victime est significatif : les agents institutionnels appellent au moins une victime, le 15 juin, pour demander si leur situation s'est améliorée.

---

<sup>13</sup> APA : Allocation pour l'autonomie

<sup>14</sup> LDVN : La vie devant nous

<sup>15</sup> SENAMA – El Servicio Nacional del Adulto Mayor (service national pour les personnes âgées au Chili)

<sup>16</sup> ELEAM : Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (Etablissements de long séjour pour personnes âgées au Chili)

## Conclusion

Cet écrit a traité des conditions de changement de paradigme nécessaires à la généralisation du care, seul gage de la citoyenneté de tous les acteurs.

Et les mêmes conditions et questions se répètent pour une telle démarche :

- Doit-on protéger la personne âgée vulnérable contre sa volonté ?
- Comment permettre aux professionnels de mener leur action sans sombrer dans le choix pervers entre liberté ou sécurité ou bienveillance ou encore attentes, envies et besoins des plus âgés en situation de vulnérabilité ?
- Comment réunir les conditions du changement de paradigme en suivant les conseils et l'expérience des aînés vulnérables ?
- Comment lancer le débat entre évolutions souhaitables, évolutions souhaités et résistances au changements ?

J'espère que les questionnements et propositions de cet écrit contribueront aux échanges susceptibles de permettre la mise en pratique du care.

\*\*\*