

Résister par l'habitat

Le cas de l'association A²MG

Cécile Rosenfelder

Doctorante, Laboratoire cultures et sociétés en Europe CNRS
Maison interuniversitaire des sciences humaines Alsace, (MISHA)
Université de Strasbourg (France)

[Résumé] Les nouvelles formules d'habitat pour personnes âgées émergent dans le contexte de vieillissement de la population. Parfois, ce sont les aînés eux-mêmes qui sont à l'initiative d'expérimentations innovantes. L'association A²MG présentée dans cet article est un exemple d'habitat autogéré et participatif imaginé pour proposer une alternative aux modalités traditionnelles de prise en charge de la fragilité liée à l'âge et de la fin de vie. Nous questionnerons le sens de ces initiatives et leur portée, en montrant comment elles oscillent entre empowerment et injonction au « bien vieillir ».

Mots-clés : autonomie, fragilité, autogestion, habitat innovants, aînés, empowerment

[Abstract] New habitat's forms for elderly are emerging in Europe in the context of ageing population. Sometimes the elderly are building by themselves some experimentation. In this paper we will describe the A²MG's association; it is an example of a self-managed way to deal with the frailty and the end-of-life. We will ask what these experimentations meanings are and make the hypothesis that they are range from between elderly's empowerment and Vital-Ageing injunction.

Keywords: autonomy, empowerment, frailty, self-management, innovated habitats, elderly

« La fatalité peut être désarmée par la créativité, et si mourir est notre destin, vieillir s'offre à devenir notre projet » (Lalive d'Épinay, 1991 : p. 279).

Il semble en effet que les nouvelles générations de retraités n'aspirent nullement à passer le reste de leur existence à se reposer. Au contraire entrepreneurs d'eux-mêmes, ils partent en quête de leur vieillissement et imaginent des espaces qui leur correspondent pour finir leurs jours.

L'association A²MG¹ est une illustration d'une initiative de nouvelles formes d'habitats pour personnes âgées. Elle a été primée par la Fondation de France dans la catégorie « vieillir dans son quartier, dans son village des aménagements à inventer ensemble », un appel à projets lancé en 2002. Dans cet article, le cas particulier de cette association permettra de soulever plusieurs questionnements : en quoi cette ex-

1 Acronyme d' « Agir MultiGénérationnel ».

périmentation s'institue-t-elle comme une alternative aux institutions traditionnelles de prise en charge des populations âgées fragilisées de type EHPAD²? De quelle manière constitue-t-elle un foyer d'*emporvement* pour les initiateurs de projets et pour ses bénéficiaires? En quoi la valeur centrale de l'autonomie, au cœur des revendications des porteurs de projets, peut constituer un frein à l'acceptation d'un soi fragilisé et vulnérable à l'heure du grand âge ?

1. Méthodologie

L'exploration de l'association A²MG a été effectuée dans le cadre d'un travail de thèse en cours sur les alternatives aux modalités traditionnelles d'hébergement pour personnes âgées. Pour notre travail de recherche, nous développons une approche qualitative en recueillant le vécu des différents protagonistes au cours d'observations ponctuelles sur les lieux et d'entretiens semi-directifs approfondis. Cette recherche de terrain est étayée par un matériel théorique sur les questions de l'habitat pour personnes âgées et sur la vieillesse en général, mais également d'ouvrages de fictions et de données cinématographiques. Dans le cas d'A²MG, la recherche de terrain s'est déroulée sur deux mois. Au cours de cette période, il fut possible de visiter les lieux de vie, de participer aux ateliers hebdomadaires et à certaines réunions organisées par les porteurs de projets.

Plusieurs grilles d'entretiens ont été élaborées et adaptées aux rôles de chacun des protagonistes dans le projet A²MG. Si une part importante des thèmes abordés étaient similaires (Histoire de vie et valeurs, perception subjective de la vieillesse et de la retraite), les thèmes différaient par rapport à la place de chacun dans l'association. Ainsi, les concepteurs du projet (Mme Junior, M. Doe et Mme Buisson) ont pu répondre aux questions relatives aux origines de l'association et à ses objectifs, les bénéficiaires actuelles (Mme Heim et Mme Georg) ont apporté un éclairage sur la suite du projet et sur leur cohabitation, des cohabitantes potentielles (Mme Gille et Mme Sanson) ont pu faire part de leurs attentes et de leurs réserves quant à une éventuelle cohabitation. Ces entretiens ont pu être complétés par les nombreuses discussions avec les familles des aînés, des habitants de la commune, ou d'autres personnes plus ou moins impliquées dans l'association présentes lors d'évènements ou en visite dans les lieux de vie.

2. Origine et développement du projet A²MG

L'expérimentation A²MG débute en 2007 dans le village alsacien de Hatten lorsque des médecins diagnostiquent chez Mme Lucie, une institutrice du village veuve à la

2 Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

retraite, un début d'Alzheimer. La maladie s'aggravant, la question d'un placement en institution s'impose à la famille. Mme Junior, l'une des filles de Mme Lucie., M. Doe, un cousin par alliance ainsi que Mme Buisson, une amie de la famille décident de se mobiliser pour permettre à Mme Lucie de rester à son domicile. Si les débuts sont décrits comme tâtonnants et si les initiateurs pensent abandonner leur projet à maintes reprises, ils s'appliquent tout de même à structurer collectivement un espace viable jusqu'au décès de Mme Lucie en 2010, à l'âge de 85 ans. L'expérimentation débute par une série de travaux d'aménagements du domicile pour répondre à la perte d'autonomie de Mme Lucie. Cinq personnes sont engagées pour organiser un roulement de veille avec la famille et un planning est mis en place afin d'optimiser l'organisation de la vie quotidienne.

Le projet commence à sortir d'un cas relativement classique d'adaptation du domicile lorsque Mme Lucie et les initiateurs du projet décident de faire du domicile privé un lieu ouvert sur l'extérieur. Dans la maison, les interactions s'établissent sur des échanges de bons procédés entre Mme Lucie, sa famille, les villageois et les différents membres de l'association. Des ateliers sont également organisés pour financer le projet et inciter les habitants de la commune à se rencontrer. Peu à peu, l'expérience se consolide en se centrant sur l'intégration des personnes les plus âgées du village lors de journées à thèmes sur l'histoire de la commune et d'ateliers de réflexion sur les problématiques du vieillissement.

Mme Heim intègre le lieu de vie en 2009 durant les après-midi. Le domicile de Mme Lucie devient pour elle un accueil de jour lui permettant d'économiser les frais d'un placement en institution, de partager les services de prise en charge quotidienne avec Mme Lucie et de soulager les aidants familiaux. Un an plus tard, Mme Lucie décède. Si les initiateurs du projet souhaitent poursuivre leur entreprise dans le domicile de Mme Lucie après sa mort, ils se heurtent au refus des compagnies d'assurance de continuer à le couvrir. Le personnel est alors congédié et le projet momentanément interrompu. Mme Heim accepte ensuite qu'on reconstitue un nouveau lieu de vie chez elle ; elle accueille alors sporadiquement Mme Georg avec qui elle cohabite durant quelques mois et partage les services de soins quotidiens. Des ateliers de peinture et de broderie sont organisés à domicile, et le lieu devient à son tour un espace de socialité.

L'expérience intime de l'accompagnement de Mme Lucie dans sa maladie constitue la première pierre à l'édifice du projet A²MG, où un cas classique de gestion de la fragilité d'un proche se transforme en un engagement public. Les aidants familiaux, dans leur interaction avec Mme Lucie, deviennent les architectes d'une « poétique de l'espace » (Bachelard, 2012) particulière, axée sur la solidarité collective et l'autonomie de décision. La forme d'habitat qui en ressort vise à être dupliquée, elle est imaginée pour répondre à une des problématiques du vieillissement : la prise charge adéquate des populations vieillissantes fragilisées. Le projet est aujourd'hui institutionnalisé en une association dont les objectifs sont clairement définis. Axée sur deux principaux

pôles, A²MG offre d'une part une aide à la création de petites unités de vie et de rencontres intergénérationnelles chez l'habitant, et d'autre part, elle propose des animations sous forme d'ateliers et de journées thématiques de rencontres et de discussions.

3 . Critiques de la gestion publique de la prise en charge des aînés fragilisés et nouvelles formules d'hébergement pour personnes âgées :

L'idée originale des membres fondateurs de l'association A²MG s'inscrit dans le contexte du vieillissement de la population, des problématiques qui lui sont liées et des inquiétudes qu'il suscite. En effet, l'allongement de l'espérance de vie s'accompagne de la prolongation de la période de fragilisation liée à l'âge. Malgré les efforts entrepris par les politiques publiques pour favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible, le nombre de placements en institution médicalisée continue d'augmenter. Cette situation incite de nouveaux acteurs tels que les offices HLM, les sociétés commerciales ou les personnes vieillissantes elles-mêmes à se saisir de cette problématique pour tenter d'y apporter des réponses (Argoud, 2008). Le débat public autour de la question du coût du vieillissement de la population a contribué à médiatiser les initiatives de nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Certaines structures sont ainsi soutenues par les pouvoirs publics qui perçoivent dans ces expérimentations une réponse éventuelle à leur problème de restriction des budgets alloués à la vieillesse. Mais si ces initiatives sont décrites comme innovantes, il apparaît que le sujet, lui, n'est pas nouveau. En réalité, ces projets s'inscrivent dans l'histoire de l'hébergement gérontologique et dans la continuité et l'évolution des politiques vieillesse opérées depuis les 50 dernières années.

Le rapport Laroque est considéré comme l'acte de naissance de la politique vieillesse en France (Frinault, 2005). Publié en 1962, il est un réquisitoire contre les mauvaises conditions de vie des vieillards dans les hospices et marque la fin de ce modèle. Il s'ensuit une volonté des pouvoirs publics d'humaniser et de moderniser les structures d'hébergement pour les populations âgées et de favoriser le maintien à domicile. Le vieux change alors de visage, à la figure de l'indigent se substitue celle de la personne âgée qu'il faut soigner. Des formules intermédiaires entre le domicile et l'hébergement se développent également dans le but de limiter l'institutionnalisation excessive des personnes âgées, on voit alors apparaître les premiers foyers logement.

Peu à peu le champ d'intervention de la vieillesse se sectorise, il s'agit d'homogénéiser le profil des personnes accueillies dans les structures d'hébergement pour personnes âgées. Les maisons destinées aux vieillards changent de profil ; si les personnes entraient en maisons de retraite suite à une cessation d'activité, elles intègrent aujourd'hui une structure plus tardivement dans leurs parcours de vie, lorsqu'elles sont désignées comme dépendantes (Villez, 2007). Comme le souligne Frinault, la dépendance des personnes âgées passe de l'état de condition à celui de

problème public et fait l'objet d'une politique sociale spécifique. Selon cet auteur, ces orientations politiques auraient contribué à véhiculer une approche incapacitaire de la vieillesse. Une nouvelle catégorie d'âge apparaît alors dans les discours pour désigner le groupe homogénéisé des dépendants ; le quatrième âge (Frinault, 2005). Une structure est échafaudée pour prendre en charge les personnes issues de cette catégorie, il s'agit de l'EHPAD, elle se caractérise par un type de tarification particulière calculée sur le niveau de dépendance de la personne accueillie. Cette tarification a contribué à médicaliser ces structures (Argoud, 2008). Le prisme de la médicalisation auquel on associe la vieillesse dépendante a quant à lui contribué à standardiser les établissements pour personnes âgées (Villez 2007). En effet, l'EHPAD détient actuellement le monopole de la gestion de la vieillesse dépendante.

C'est dans ce contexte que se développe le concept l'habitat. Il s'est imposé comme une solution intermédiaire entre le domicile et l'hébergement traditionnel et il constitue un nouveau référentiel sur la manière dont la société veut faire face à la vieillesse (Argoud, 2011). De nombreuses expérimentations ont émergé depuis une dizaine d'années en France, elles sont hétérogènes, mais jouent toutes sur une vision dichotomique qui oppose l'hébergement comme lieu ségréatif à l'habitat comme espace ouvert (Argoud 2011). Plus généralement, elles ont pour objectif de générer de nouvelles formules résidentielles alternatives à l'hébergement collectif traditionnel, qui dans les représentations collectives fait toujours office de repoussoir.

4. Habitat et empowerment

Les initiateurs d'habitats autogérés pour personnes âgées³, par exemple, sont radicalement opposés au modèle de l'EHPAD. L'institution médicalisée est considérée comme une instance disciplinaire qui entrave l'exercice de la liberté individuelle (Argoud 2011). Pour ces raisons, ils tentent de consolider des alternatives aux modèles existants d'hébergement pour personnes âgées. Ces formules encore très minoritaires en France n'en constituent pas moins un laboratoire social d'observation de l'expérimentation et de l'invention d'un nouveau mode de vie au grand âge.

A²MG est un exemple typique d'habitat autogéré pour personnes âgées. En effet, les membres fondateurs ont consolidé le projet d'un bout à l'autre et la vie collective dans l'habitat est gérée par les membres de l'association, les aidants, les familles et les habitants âgés. A²MG a été élaborée dans le but d'assumer les situations de dépendance des aînés de la commune. Nous considérons dans cette étude que ce projet constitue une formule alternative à l'EHPAD, d'une part parce qu'elle a vocation à s'y substituer, et d'autre part parce qu'elle mobilise une matrice idéologique particulière.

³ Voir la typologie élaborée par Argoud (2011).

Les bénéficiaires du projet participent à la définition de leur espace de vie. Ils ne sont pas appelés à adapter leur routine à une vie collective administrée ni à chercher dans les failles de l'organisation rationnelle de la vie quotidienne quelques « petits mondes privés » (Mallon, 2004) dans lesquels exprimer leur individualité, comme c'est le cas dans les formules d'hébergement classiques et plus spécifiquement ce qui en est dénoncé. Les membres fondateurs insistent *a contrario* sur la souplesse jugée nécessaire à l'élaboration d'une microstructure dans le domicile d'un habitant. L'habitat peut ainsi revêtir des formes variées selon les vœux de la personne. Le premier lieu de vie aménagé chez Mme Lucie lui a permis d'éviter un placement en institution malgré la maladie. Pour Mme Heim il a pris la forme d'un accueil de jour. Plus tard, lorsque Mme Heim accepte de faire de son domicile un nouveau lieu de vie, il devient un domicile de transition pour Mme Georg, opposée à une cohabitation permanente malgré la pression des membres d'A²MG. Elle réside alors durant quelques mois dans le domicile aménagé de Mme Heim, le temps que les habitants de la commune se mobilisent pour participer à la réhabilitation de son domicile jugé insalubre. Dans tous les cas présentés, il s'agit d'éviter un placement en EHPAD.

Nous considérons que l'habitat autogéré a vocation à être participatif. La construction de l'espace s'établit dans l'interaction entre les initiateurs du projet, les bénéficiaires - même dans le cas où ils sont sujets à des déficiences cognitives comme ce fut le cas de Mme Lucie et comme c'est le cas aujourd'hui de Mme Heim - et les familles. En ce sens nous pouvons affirmer qu'A²MG favorise l'*empowerment* des aînés fragilisés, ceux-ci détiennent un pouvoir d'action et de décision dans l'appropriation et la définition de leur milieu de vie.

L'expression du pouvoir gris ne s'arrête cependant pas là, les concepteurs du projet A²MG et plus généralement les initiateurs d'habitats autogérés, au travers de leurs expérimentations, expliquent vouloir résister à la standardisation du modèle classique de l'hébergement médicalisé pour personnes âgées. Les initiateurs considèrent en effet que cette formule constitue une atteinte à leurs libertés et à leur autonomie. Par-delà ils revendiquent également la possibilité d'un autre mode de vie au grand âge. Retraités, eux-mêmes au seuil de la vieillesse, ils ont construit leur idée du vieillissement par procuration, à travers l'expérience vécue de la fragilisation de leurs parents âgés. Ils mettent alors en œuvre des stratégies d'anticipation, élaborent des projets pour leur vieillesse auxquels s'articulent des projets de lieux de vie à inventer, le but étant de choisir la manière dont ils souhaitent finir leurs jours.

Âgés respectivement de 61 et 71 ans, les cas de Mme Junior et de M. Doe sont significatifs. Concepteurs du projet A²MG, ils se sont engagés à promouvoir une autre modalité de gestion du grand âge. Si Mme Junior et M. Doe ont imaginé une alternative pour vivre l'épreuve de la maladie de Mme Lucie dans les meilleures conditions possibles, ils expliquent également avoir consolidé le projet pour eux-mêmes, au regard de leur propre vieillissement. Portés par la valeur fondamentale de l'autonomie, Mme Junior et M. Doe sont les figures typiques des nouvelles cohortes de personnes âgées

qui ont traversé une période propice au développement des libertés individuelles et collectives. La période d'après-guerre est en effet marquée par un ensemble de progrès sociaux et moraux (possibilité d'ascension sociale, fin de l'immobilisme de classe, mutation de la famille et mouvement des femmes, amoindrissement du poids de la tradition, *Welfare state*, etc.). Dans ce contexte s'étend un « idéal romantique de vie » caractérisée par la quête de soi et l'expérimentation de sa personnalité (Honneth, 2008).

Nous considérons que les générations qui ont construit leur perception du monde au cours de cette période sont aujourd'hui à l'origine de nouvelles expérimentations leur permettant d'être les acteurs de leur vieillissement. L'autonomie, comme ouverture des possibles, invention de soi et autoréalisation, constitue le cadre de la matrice idéologique à partir de laquelle Mme Junior et M. Doe ont imaginé A²MG. Ces concepteurs de projet visent à pérenniser cette formule originale d'habitat pour en profiter lorsqu'ils seront eux-mêmes fragilisés. Ils aspirent à s'offrir la possibilité future d'un libre choix dans des « espaces aimés » (Bachelard 2012) jusqu'à la mort. Initiés par eux, pour et avec les actuels bénéficiaires du projet, mais également pour eux, ces zones appropriées sont des foyers d'*empowerments*. La volonté de construire ce genre d'espace semble être révélatrice d'une exigence de participation aux processus décisionnels concernant la fin de vie de leurs parents et des aînés fragilisés en général, mais également et surtout de la leur.

5. Sous la projection d'un soi vieillissant, la négation de la vulnérabilité ?

Il apparaît cependant que ces initiateurs d'habitats alternatifs n'échappent pas à d'autres contraintes. Comme Janus, il semble que l'autonomie érigée comme le nouveau totem des individus contemporains ait deux visages. Si les initiatives de formules innovantes d'habitats pour personnes âgées renvoient *a priori* au concept de « retraite solidaire » développé par Guillemard, nous défendons la thèse selon laquelle la vieillesse devient « une vie à inventer » (Lalivie d'Épinay, 1991) une expérimentation de soi au grand âge. Avec l'allongement généralisé de l'espérance de vie, la vieillesse devient une nouvelle étape de l'existence. Elle est saisie par les retraités moins pour revendiquer une utilité sociale suite à l'arrêt de l'activité professionnelle que pour s'épanouir et se réaliser toujours davantage dans le contexte de « l'esprit social de l'autonomie aujourd'hui » (Ehrenberg, 2009). Si la période d'après-guerre est marquée par une amélioration généralisée des conditions d'existence, comme nous l'avons explicité plus haut, la période charnière des années 1970 voit apparaître la figure typique de l'individu *autonome* contemporain en charge de son existence, de sa réussite et de ses échecs. L'« idéal romantique de vie » se renverse pour devenir une contrainte, l'individu est soumis à l'autonomie, il devient son propre souverain (Ehrenberg, 2000). Dès lors, nous pouvons imaginer que l'injonction à l'autogestion de sa vie

s'établit jusqu'aux limites de l'existence ; l'individu militant pour être en charge de son « bien vieillir » est contraint d'être également responsable de sa vulnérabilité.

Une forme de « reconnaissance idéologique » (Honneth, 2009) pèse alors sur les populations vieillissantes, elle enjoint le « bon » vieux à devenir un acteur à part entière du système de soin dans lequel il a de fortes chances d'être imbriqué un jour. L'ensemble de la littérature senior aujourd'hui prolifique, mais également les orientations politiques en matière de santé par exemple, ne manquent pas de définir les recettes du « bien vieillir ». La « bonne » vieillesse dont on fait l'apologie est active, engagée, conquérante, prévoyante, mais surtout autonome physiquement et cognitivement le plus longtemps possible. Elle n'a pas besoin d'aides extérieures, ne coûte rien en équipements sanitaires, ne pèse pas ni sur les solidarités familiales et intergénérationnelles ni sur les financements publics, plus encore elle imagine parfois des solutions alternatives aux EHPAD, structures débordées par l'afflux continu de vieillards, figuratifs de la « mauvaise vieillesse » en situation de « perte d'autonomie ».

L'autonomie, comme nous l'avons évoqué, est une valeur centrale dans les sociétés contemporaines. Or la vulnérabilité est manifeste dans le vieillissement et s'il est possible d'échapper à l'état de dépendance malgré un risque accru au grand âge, l'état de fragilisation constitue le prix à payer des vies longues (Lalivé d'Épinay, 2012). La maladie peut s'interposer entre le corps et l'esprit, et l'autonomie physique ou cognitive de la personne être en partie entravée. Reconnaître l'inéluctabilité de la dépendance consiste à remettre en question l'idéal d'autonomie pour redéfinir les frontières de la vie morale, comme le suggère notamment l'ensemble des théories sur le *care*, en y intégrant l'idée d'interdépendance humaine. C'est également reconnaître un droit à la sollicitude, à l'attention et aux soins, et plus généralement un droit à la vulnérabilité. La nécessité anthropologique du *care* implique ainsi de surmonter les « blessures narcissiques » que ces besoins infligent à notre « sentiment de totale autonomie » (Jouan et Laugier, 2009 : p. 14).

Il ne s'agit pas ici de nier l'autonomie de la personne vieillissante, et donc de remettre en cause la valeur de ses capacités décisionnelles, mais de se dégager des apories auxquelles se heurte l'idée d'autonomie dans son sens le plus large, vectrice d'une stigmatisation des populations vulnérables. Il semble alors essentiel de déterminer les effets de ces nouveaux projets d'habitats et de se demander si les initiatives imaginées, permettant aux concepteurs de projet d'inventer leur vieillesse, ne constituent pas une entrave à l'acceptation de la finitude et des limites de la puissance.

Bibliographie :

Argoud D. (2011) : « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë ». *Gérontologie et société*, n°136, pp. 13-27.

- Argoud D. (2008) : *L'habitat et la gérontologie : deux cultures en voix de rapprochement ?* PUCA.
- Bachelard G. (2012) : *La poétique de l'espace*. Paris : Presses universitaires de France.
- Ehrenberg A. (2009) : « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution ». In : *Comment penser l'autonomie ? : Entre compétences et dépendances*. Paris : Presses universitaires de France.
- Ehrenberg A. (2000) : *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Paris : Odile Jacob.
- Frinault Th. (2005) : « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap ». *Politix* n°72, pp. 11-31.
- Guillemard A.-M. (2002) : « De la retraite morte sociale à la retraite solidaire ». *Gérontologie et société* n° 102, pp53-66.
- Honneth A. (2008) : *La société du mépris*. Paris : La Découverte.
- Jouan M. et Laugier S. (2009) : *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : Presses universitaires de France.
- Pelluchon C. (2009) : *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. Paris : Presses universitaires de France.
- Thiel M.-J. (2012) : *L'automne de la vie : enjeux éthiques du vieillissement*. Strasbourg : Presses universitaires de Strasbourg.