

Dépendance

Pour le sujet vieillissant, comme pour le sujet malade ou handicapé ou encore l'enfant, une limite s'impose dans le champ social, celle que cadre les signifiants « d'autonomie » et de « dépendance ». La dépendance vient comme un verdict médicalisé pour indiquer combien le sujet se trouve en situation de devoir en passer par quelques autres pour sa vie au quotidien, voire par des autres dans une institution. Un verdict car parfois il est imposé au sujet au nom de son bien, comme beaucoup de normes sociales. Je propose de reprendre l'usage contemporain de cette notion de dépendance, sa bascule dans le discours médical, et son impact sur un sujet.

Dans la société, la dimension même de civilisation vient poser les conséquences des interactions humaines, cadrer ce que l'on peut nommer une interdépendance raisonnée. Et dans ce cadre, la position de ceux qui se trouvent en difficulté voire en incapacité à occuper leur place dans cet espace a été de plus en plus pris en compte et précisé. D'abord la question des enfants, avec les structurations de ces petites institutions que sont ce qu'on appelle « famille », c'est à dire une certaine conception des liens de parenté. De ces institutions il est attendu l'accompagnement des jeunes humains vers l'intégration dans la communauté. Il y a donc la une dépendance organisée selon la civilisation concernée. Pour montrer la dimension culturelle de la position du sujet âgé, j'aime à citer le film de 1970, « Little big man » de Arthur Penn avec Dustin Hoffman ou s'entrechoque la culture des Indiens autochtones avec les conquérants occidentaux. Même si chaque nouvelle journée se révèle « un bon jour pour mourir », notre indien devra renoncer à s'isoler, condition du sujet âgé qui ne doit pas empiéter sur la culture nomade des siens. Basculant dans une société sédentaire et aux liens de socialisation plus institutionnalisés, il finira très vieux en maison de retraite.

Concernant les malades, les handicapés, et les sujets âgés, les civilisations ont connus des mouvements qui progressent régulièrement vers une plus grande intégration qui prend en compte les apports potentiels à la civilisation de ces sujets. Ainsi pour les sujets âgés, chaque civilisation a proposé une réponse, plus ou moins collective et intégrative.

La question contemporaine du succès d'un capitalisme plus ou moins raisonné a conduit à poser la question de qui assume la charge de ces dépendances, voire qui en tire profit. Se rajoute dans cette problématique la notion de dépendance provoquée, celle aux produits toxiques par exemple.

Il est notable qu'en France, il y a eut une décision politique qui a posé artificiellement une frontière pour la dépendance chez le sujet âgé. La limite des 60 ans qui sépare les conséquences d'un souci de santé avant cet âge tourné vers le handicap et des conséquences après cette limite ramenée au champ de la dépendance montre la charge symbolique de ce concept. Et pour être complet, disons aussi la charge économique.

C'est donc bien d'une norme sociale qu'il est ici question. C'est une norme liée à la société qui la définit et l'encadre. Et pour tout sujet, il s'agit de trouver à se positionner dans la rencontre avec ce que la société lui assigne. Et il est toujours difficile pour un sujet de répondre à des actes posés par les autres, au nom de ce qui est présenté comme son bien. Il y a la une question sur le libre choix du sujet tempéré par ses conséquences collectives, sachant que les conséquences collectives sont définies par les représentants de ce collectif.

Pour revenir sur cette frontière, il faut bien en retenir les conséquences. Un sujet qui connaît des séquelles d'un problème de santé ou un déficit acquis ou de naissance est catégorisé handicapé. Toute personne qui connaît des séquelles d'un problème de santé après 60 ans est considérée comme dépendante, ceci étant à rapporter à l'hypothèse sous-jacente que le vieillissement est en cause. Si nous prenons le cas d'un AVC, un sujet de cinquante neuf ans et six mois en sortira avec un « handicap », un sujet de soixante ans et six mois « dépendant ». Un

des effets de cette séparation est que les prises en charges ne relèvent pas des mêmes services et n'ouvrent pas aux mêmes prestations. Cette histoire de la dépendance des sujets âgés a commencé dans le champ de la médecine dans les années 70, puis dans des dictionnaires. Mais ce n'est qu'en 1997, avec la création de la prestation spécifique dépendance, que le gouvernement légifère et introduit cette limite des soixante ans. L'allocation personnalisée d'autonomie de 2001, en modifiant certaines pratiques et prestations, confirmera par ailleurs cette frontière des soixante ans.

Tout ceci n'est pas surprenant, les repères de nos sociétés, même s'ils le revendiquent, n'ont aucun fondement dans une quelconque nature. Ce sont des lois symboliques qui structurent notre univers. Il en va de même pour cette dépendance de la personne âgée. Cela vient nommer par un signifiant un état du monde, et donc le mettre en lien avec ce qui peut faire discours.

Nous pouvons ici prendre un autre exemple, celui du syndrome d'Alzheimer. Comme le rappelle Sarah Pringault¹, ce syndrome est présenté dans le DSM IV comme un diagnostic clinique « faute de mieux » en l'absence d'une causalité repérable. Le fait que ce diagnostic soit une création nosographique et non une découverte anatomo-pathologique rapproche cette démarche de la psychiatrie plus que de la médecine classique. Mais depuis le plan français Alzheimer de 2008-2012, ce diagnostic a fait florès et a envahi les institutions pour sujets âgés et même les consultations. Sans parler des laboratoires de recherche qui comme les laboratoires pharmaceutiques ont mis en jeu des sommes plus que conséquentes. Je conseille la lecture du papier de Sarah Pringault, ou les textes plus anciens de Van der Linden² pour saisir toute la problématique sociale de ce diagnostic. La récente prise de position de l'agence du médicament française et du ministère de tutelle (printemps 2018) sur le manque de résultats des différents traitements utilisés (sans parler des effets secondaires) vient confirmer ce mouvement de prise de conscience d'une absence de savoir scientifique. Mais avec quelles orientations pour les prises en charges à venir, quelles nominations ?

La dépendance du sujet âgé représente de fait un enjeu économique majeur de nos sociétés occidentales vieillissantes. Combien de campagnes d'élections régionales ont mis en avant la question de la « silver économie », entre lutte contre la dépendance et traitement de celle-ci.

D'un autre côté il est important de réfléchir à « l'effet sujet » d'une telle nomination. Car, au nom de la dépendance, les autres en viennent à décider pour le sujet, pour son bien évidemment, concept des plus obscurs. Cette question vient interroger tout ceux qui s'engagent pour accompagner ou accueillir les sujets âgés. La question du déficit, de la démence et des différentes situations invalidantes, physiques et mentales est bien entendu à considérer. Mais quelle place laisse-t-on à la décision du sujet ? Notre société dans son mouvement de garantie et protection insiste plus sur l'état de santé que sur les choix des sujets. Voire sur le niveau des dépenses. C'est ainsi qu'il est toujours difficile pour un sujet, et souvent pour ses proches, d'accepter le « placement » en institution. Même manifestement accepté, même lorsque le lieu d'accueil se révèle pertinent, il s'agit néanmoins d'un changement radical, passage à une vie collective avec des partenaires non choisis. Vie collective signifie règles nouvelles qui s'imposent à tous, restrictions diverses et contraintes nouvelles. Il s'agit aussi de se reconnaître dans un collectif de sujets âgés qui présentent des difficultés diverses. Tout ceci indique le travail que le sujet doit faire plus ou moins rapidement pour s'adapter à un univers nouveau, alors que justement ses capacités sont supposées réduites. Il est dommage qu'une réflexion ne

¹ Sarah Pringault, La maladie d'Alzheimer, d'une création nosographique à une logique de prévention, L'évolution psychiatrique 83 (2018) 313-331.

² Van Der Linden M, Juillerat Van Der Linden AC. Penser autrement le vieillissement. Bruxelles: Mardaga; 2014.

soit pas mené régulièrement sur cette question, en redonnant à chacun la parole sur ce qui lui arrive.

Mais, comme l'actualité l'a rappelé ces derniers temps, les structures d'accueil ne bénéficient pas de ressources humaines et économiques qui permettent de se poser toutes ces questions. La présence des psychologues notamment a trop souvent été mise au service d'évaluation des capacités au détriment d'une approche clinique. Et les administrations sont plus centrées sur les grilles d'autonomie qui ont un impact certain sur les financements. Mettre en avant le concept de dépendance réduit ainsi manifestement le problème à sa dimension d'accompagnement de compensation plus que de celui de l'histoire du sujet. Nous avons connu le même développement en ce qui concerne les handicaps. L'autisme par exemple, après justement avoir été réduit à cette catégorie de handicap et de déficit, se voit poussé vers des traitements de compensation, éducatif et médicamenteux, en l'absence de tout élément de preuve. La aussi, et malgré la protestation de certaines familles voire de sujets autistes, nous assistons au déni de l'histoire même du sujet dans son rapport à ce qui partiellement l'invalide socialement.

Ce signifiant de dépendance, il me paraît nécessaire de le manier avec précaution. Dans le cas des dépendances aux produits toxiques, alcool et autres drogues, c'est dans une certaine reprise en main par les sujets eux même des réponses proposées que des avancées ont eut lieu. Groupes autorégulés du type « alcooliques anonymes », gestion des seringues par des usagers, et c'est dans un dialogue assumé plus que dans des contraintes ou de la prohibition que des résultats sont apparus. Même les traitements dits de substitution nécessitent la participation de celui qui est concerné au premier chef.

Il n'y a finalement que les enfants, les fous et les sujets âgés qui n'ont pas droit à la parole, véritable retour à la position « d'infans » (celui qui n'a pas la parole) dans ce cas. Et encore, les enfants sont de plus en plus souvent interrogés sur leur position et choix, et les fous peuvent s'adresser à un magistrat ou un garant des libertés. L'accès à ces solutions reste rare chez les sujets âgés placés en institutions. La limitation des libertés étant le point le plus marquant pour des sujets pour lesquels, paradoxalement, le droit de vote n'est pas toujours limité. Espace fermés, montre ou bracelet à dispositifs GPS, notion de « fugue » lorsqu'un sujet quitte l'institution, tous ces éléments viennent témoigner de la situation de ces sujets. Non qu'il faille nier les dangers encourus ou les perte de capacités via les manifestations de perturbations démentielles des capacités cognitives. Nos organismes n'étaient pas préparés à connaître les âges avancés qui sont atteint dans nos sociétés modernes. De même que le grand nombre de cancers, les démences illustrent cette problématique. Au point que certains aux Etats Unis voudraient faire du vieillissement un processus pathologique qui ferait de la vieillesse une maladie. Pour l'instant les instances administratives n'ont pas validés cette demande, mais demain ?

Du côté des sujets, affronter le vieillissement, comme la maladie ou l'invalidité est toujours une épreuve. Diminution des capacités physique, usure, modification de l'image du corps et de sa représentation, place dans le discours social et ses effets de représentations sont autant de données que traite chacun. Il y a même désormais un quatrième âge qui rend compte de la classification sociale qui encadre chacun mais ou aucun n'est contraint de se reconnaître. Surtout qu'avec l'augmentation de l'espérance de vie, la période de vie professionnelle est de moins en moins majoritaire. En comptant l'enfance et la retraite, la durée de cette période étant souvent plus importante.

Plus pragmatiquement, rentre en ligne des données diverses. Les capacités économiques de chacun, leurs histoires de vie et leurs capacités à être dans un couple ou un collectif familial ou amical, voici les premiers éléments. Puis viennent les évènements qui créent ou non des effets d'invalidation, accidents, maladies, perte de moyens économiques, deuils... Chacun répond à

sa façon et avec ses moyens à ces événements qui font ou non traumatismes pour le sujet. Ce n'est pas le propre du sujet âgé, c'est le lot pour tout sujet, mais ici cela entraîne des conséquences sociales spécifiques. Ce sont ces histoires de vie et leur traitement singulier que valorise un accueil que nous pouvons baptiser de clinique, loin de toute uniformisation que sous entendent les signifiants d'Alzheimer ou de dépendance. C'est en cela que ces signifiants sont des signifiants de l'Autre du social, en ce qu'ils enferment le sujet dans un ensemble qui ignore la singularité. C'est un coup de force car cet Autre du social pousse dans une interaction qu'ignore le sujet qui, lui, pensait avoir affaire à un Autre qu'il avait construit et que ce nouvel Autre subvertit. Le sujet est encore plus seul à ce moment alors qu'il faisait tout pour ne pas le reconnaître. C'est pour cela que ces injonctions ont toujours l'effet inverse de ce qu'elles prétendent. A ne pas suivre le sujet dans ce qui fait discours pour lui, nous le poussons à se diluer dans un discours tout prêt ou sa singularité s'effrite. Il devient un être dépendant, dépendant d'un Autre qui sait ce qu'il faut pour lui. L'esprit de révolte d'ailleurs se traduit souvent par ce que les soignants repère comme dépression et dévitalisation, car la protestation n'est plus logeable dans un symptôme qui soutient le sujet, elle ne peut plus être que vitale, dans un reflux de son corps même.

Ce signifiant de dépendance provoque aussi des effets sur les proches. C'est même parfois objet d'une inquiétude qui convoque les proches à interroger sans cesse les capacités d'autonomie de leur parent. De même que certains anticipent en déménageant afin de garantir une possibilité de mouvement dans leur lieu de vie le plus longtemps possible. Il y a ainsi des débats ou discussions où il s'agit de convaincre le parent de la limite qui s'impose de plus en plus à lui ou elle. Avec comme conséquence la mise en place d'un accompagnement particularisé, voire un placement (un accueil) en institution.

Martine ainsi a longtemps résisté, faisant valoir ses capacités, mais après la diminution drastique de ses capacités visuelles elle s'est fait une raison. Son entourage manifestait à ce sujet son ambivalence, car la solution institutionnelle, après quelques visites, ne les convainquait pas. Mais devant la difficulté d'accompagnement, et comme Martine convaincu de l'embarras que pouvait provoquer son état sur ses proches, se disait elle prête à cette modalité ; une institution considérée comme plus accueillante fut choisie, malgré le coup élevé de la prestation. Pour cette institution, il fallut bien constater que malgré cet accord du sujet, et malgré les activités proposées, Martine ne participait que peu et se laissait aller. Malgré les efforts de ses proches qui venaient régulièrement la rencontrer, elle dépérissait. Martine ne pouvait dire grand chose, elle racontait avoir eut une vie bien remplie, ne se disait pas si triste mais ne trouvait plus d'intérêts aux années qui pouvaient lui rester. Elle mettait elle même en avant sa dépendance qui représentait pour elle une perte non compensable, malgré « la gentillesse » des intervenants. Elle rencontra le médecin qui la considéra dépressive et proposa un traitement, Martine ne protesta pas mais rien ne changeait. La dimension de renoncement prenait la forme d'une perte d'appétit, tant pour la nourriture que pour la vie en général. Femme toujours très active, ayant travaillé, élevé ses enfants, accompagné ses petits enfants, elle avait survécu à son mari décédé d'une longue maladie en s'investissant dans des activités associatives. Son dossier médical s'était remplie uniquement avec la survenue de ses soucis de vision et de sa perte de capacité. Elle qui prenait toujours soin de son image, a cédé sur ce point assez vite après son arrivée en institution, il n'y avait manifestement plus d'enjeux pour elle. Nulle plainte ou réclamations non plus, juste un immense manque d'intérêt qu'aucune proposition ne pouvait tempérer. Cette situation qui se conclue par une hospitalisation et le décès de la patiente provoqua pas mal de débat dans l'équipe de l'institution et une culpabilité manifeste chez les proches. L'irruption de cette donnée nouvelle que pointait le signifiant dépendance avait pour elle arrêté la dynamique de son histoire. Sans contester l'aide apportée c'est la nature même d'une aide nécessaire qui est venu pour elle casser sa dynamique, un

nécessaire qui s'imposait sans possibilité de s'en écarter de la moindre façon. Pour ce sujet, « dépendance » et son pendant d'obligation qui s'imposait sans possibilité de marge de manœuvre, venait révéler que sa position n'était possible que tant que la prise de l'Autre sur son histoire était modérée de sa capacité de mouvement et d'écart. De ne pas l'avoir perçu à temps l'équipe n'avait pu aménager une réponse qui aurait pu lui laisser cette marge possible.

C'est une réponse singulière à cette rencontre. D'autres élaborent des réponses plus modulées, jouant sur la prise de l'institution sur eux. Certains basculent dans des réponses très singulières, parfois folles, qu'ils avaient traitées par d'autres voies auparavant, dans la construction de leur histoire. Il y a ainsi des aperçus cliniques sur ces réponses que le sujet avait su traiter autrement par le passé. Reste bien sur la question de la démence, cette pathologie mal cernée et qui a donné lieu à l'extension du domaine du signifiant Alzheimer. Cette pathologie si perturbante pour l'entourage mais qui lors de son installation ne peut que déstabiliser le sujet est l'élément le plus difficile à accompagner. Cette dimension de la démence, qui avec l'allongement de l'espérance de vie n'est plus exceptionnelle, est évidemment le pendant de la montée de la question de la dépendance. Les sujets qui y sont confrontés, en perdant leurs capacités souvent à leur insu, pose rapidement la question de leur possibilité à assumer la responsabilité de leur quotidien. Cette question retentit tant sur leurs proches que sur le corps médical. Parfois un magistrat est mis dans le circuit, sur la base de certificat médical, afin de garantir le droit des libertés individuelles mais aussi la limitation de ce droit. Dans le cadre de son évolution la démence conduit souvent plus ou moins rapidement le sujet à s'absenter d'un corps abandonné à ceux qui peuvent en prendre soin. Cette disparition précoce du sujet vient inverser le processus habituel du deuil pour les proches, ou la perte de la présence du corps précède le deuil de la présence du sujet.

Cette question du deuil devient d'ailleurs le thème nécessaire d'une réflexion sur le vieillissement dans notre société. Deuil pour le sujet d'un corps qui le lâche peu à peu, deuil de ce même sujet de son image et de sa place dans le regard de l'autre. Deuil pour les proches d'une certaine image du sujet, mais parfois deuil brutal de la présence du sujet alors que reste un corps que les proches ont du mal à supposer habité. Le deuil suppose bien sur l'investissement préalable de l'objet perdu. C'est la difficulté pour les professionnels qui dans un premier mouvement hésite à investir affectivement le sujet accueilli, protection souvent contournée et qui conduit à des souffrances affectives chez certains lorsque l'être accueilli disparaît. Car prendre soin de l'être suppose un intérêt porté au sujet et conduit celui-ci à une prise transférentielle, c'était la position freudienne. Et cet amour provoque toujours ses effets, souvent à l'insu de chacun, effets d'ailleurs parfois négatif.

Ainsi dans le domaine du vieillissement, la question que pose le signifiant de dépendance croise un grand nombre de discours. Au delà de la question épidémiologique et économique, elle interroge la place d'un sujet dans la communauté, ses capacités de choix, les relais qui peuvent s'y substituer, et l'accueil qui est alors possible. Cela interroge aussi les modalités du travail du deuil, notamment dans le contexte de la démence. Enfin cette même démence vient barrer l'accès du sujet à la parole, capacité d'un dire qui n'est parfois plus accessible. Mais même si le sujet s'éloigne, il est primordial de toujours lui supposer une possibilité de se manifester, de donner aux actions et manifestations un accusé de réception qui confirme la considération portée au sujet, aussi égaré soit il, c'est une condition de notre humanité.