UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

ÉCOLE DOCTORALE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES ED 519

LABORATOIRE DYNAME UMR 7367

THÈSE présentée par:

Christophe HUMBERT

soutenue le : **20 NOVEMBRE 2020**

pour obtenir le grade de: **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité: sociologie

DÉPENDANCE, INNOVATION ET COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE

Des dispositifs socio-techniques pour l'autonomie des personnes âgées?

THÈSE dirigée par :

M. HINTERMEYER Pascal	Professeur des Universités, université de Strasbourg

RAPPORTEURS :

M. GAGLIO Gérald	Professeur des Universités, Université Nice Sophia Antipolis
Mme LE BORGNE-UGUEN Françoise	Professeure des Universités, Université de Bretagne Occidentale

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Mme DIASIO Nicoletta	Professeure des Universités, Université de Strasbourg
M. KALTENBACH Georges	Professeur des Universités, Université de Strasbourg
M. VIRIOT DURANDAL Jean-Philippe	Professeur des Universités, Université de Lorraine

FINANCEMENT

Ce travail de recherche doctorale a bénéficié d'un financement de la Région Grand Est

« Lui comme une lame solitaire et toujours vibrante destinée à être brisée d'un coup et à jamais, une pure passion de vivre affrontée à une mort totale, sentait aujourd'hui la vie, la jeunesse, les êtres lui échapper, sans pouvoir les sauver en rien, et abandonné seulement à l'espoir aveugle que cette force obscure qui pendant tant d'années l'avait soulevé au-dessus des jours, nourri sans mesure, égale aux plus dures des circonstances, lui fournirait aussi, et de la même générosité inlassable qu'elle lui avait donné ses raisons de vivre, des raisons de vieillir et de mourir sans révolte. »

Albert Camus*, Le premier homme,* Paris, Gallimard, 1994.

REMERCIEMENTS

En premier lieu, je tiens à adresser mes remerciements les plus chaleureux et les plus sincères à mon directeur de thèse, Monsieur le Professeur Pascal Hintermeyer, pour son accompagnement tout au long de ce parcours. Le choix terminologique n'est pas anodin, le positionnement professoral de Pascal consistant bien à « cheminer avec », en dirigeant sans dirigisme, avec rigueur et exigence, favorisant l'autonomie dans mon parcours sinueux de travailleur social devenu « jeune chercheur », sans jamais m'y enjoindre.

Je tiens ensuite à remercier très sincèrement les personnes ayant accepté de se plonger dans la lecture ce mémoire de thèse, pour me permettre de bénéficier de leur expertise par leurs retours critiques, Mesdames les Professeures Nicoletta Diasio et Françoise Le Borgne-Uguen et Messieurs les Professeurs Gérald Gaglio, Georges Kaltenbach et Jean-Philippe Viriot Durandal.

Je souhaite exprimer ici toute ma gratitude à celles et à ceux, aujourd'hui disparus pour la plupart, m'ayant accueilli dans leur domicile et ayant accepté de partager un peu de l'histoire de leur vie, leurs espoirs parfois, leurs inquiétudes souvent, que j'espère avoir su restituer quelque peu, à travers ces pages. Il m'importe d'exprimer également cette même gratitude à leurs proches, qu'il s'agisse de conjoints, d'amis, d'enfants, qui ont bien voulu partager le récit de leur vécu, quant à l'accompagnement de celles et ceux qui leur sont chers, dans les dernières années de leur existence.

Un immense merci à celles que je ne nommerai pas pour ne pas rompre leur anonymat, qui m'ont accordé leur confiance malgré les incertitudes au moment d'accéder au terrain, acceptant de m'ouvrir les portes de leurs services et de me recommander à leurs contacts. Mes remerciements s'adressent ainsi également à l'ensemble des professionnelles de l'intervention gérontologique, qui ont accepté de m'accorder un peu de leur temps précieux car souvent contraint, me livrant le récit passionnant et la plupart du temps passionné de leurs pratiques. Merci plus largement à l'ensemble des acteurs de l'innovation dans le domaine des technologies pour la santé et l'autonomie, pour ces échanges d'une grande richesse.

Mille mercis à mes relecteurs attentifs, Christian et Patrick, pour votre patience, vos retours avisés et les « coups de règle » virtuels sur les doigts. Parce que le cheminement de la thèse n'est pas un voyage en solitaire, je tiens à adresser également mes remerciements aux collègues et amis, rencontrés lors de mon parcours doctoral et de ma formation en gérontologie, de Strasbourg ou d'ailleurs, pour les moments de débats et d'échanges, les événements scientifiques ou festifs organisés, les cafés, les repas, les bières et les rires partagés : Catherine, Marie-Virginie, Loup, Aby, Dejan, Luce, Patrick, Vivien, Victoria, Marcela, Yacine, Eva, Rachel, Cathy, Caro, Sihem, Lydie, Patricia, Géraldine, aux participants et participantes du séminaire indiscipliné.e.s, aux membres de la coordination du groupe VieillissementS et société et aux autres que j'oublie certainement et qui, je l'espère, me pardonneront. Je n'oublie pas les collègues du comité éditorial de la Revue des Sciences Sociales, pour m'avoir permis de m'enrichir intellectuellement à vos côtés, un très grand merci. S'ajoutent à cela les amis de longue et moins longue date, que je ne nomme pas car la liste serait trop longue, mais qui se reconnaîtront ; la famille, Patoche, Sandra, Nat, leurs compagnons et les enfants ; merci à toutes et à tous pour m'avoir soutenu et peut-être parfois subi pendant ces longues années faisant suite à ma reprise d'études.

À toi Alice. À toi Georgette. À vous qui ne lirez jamais ces lignes, celles-ci vous sont dédiées.

SOMMAIRE

Financement de la recherche....2
Remerciements....6
Résumé....7
Abstract....8
Sommaire....9
Glossaire....11
Introduction....14
Propos liminaire – Autonomie et coordination gérontologique *via* un système d'information : mise en situation 26

Première partie – CONTEXTUALISATION SOCIO-HISTORIQUE ET ÉTAT DE LA QUESTION : VIEILLESSES, VIEILLISSEMENT ET TIC....40

Chapitre 1 : Approche socio-historique de l'aide et des soins aux personnes agées en France....41
I. Vieillesses et vieillissement....41
II. L'aide et les soins aux personnes agées au XXe siècle : entre idéaux républicains et enjeux de maîtrise des dépenses publiques....60
III. Politiques vieillesse et coordination gérontologique....67

Chapitre 2 : Les TIC en gérontologie entre négation, injonction et capacitation....78
I. Les TIC en gérontologie et gériatrie : revue critique de littérature....78
II. De l'informationnalisation des organisations de santé aux enjeux identitaires individuels....89
III. TIC, vieillesses, travail de *care* et soutien de l'autonomie....98

Chapitre 3 : Présentation du terrain, cadrage théorique et méthodologique....111
I. Construction de l'objet de recherche....111
II. Positionnement théorique et méthodologique....120
III. Enjeux éthiques et épistémologiques d'une recherche sur la « dépendance »….
....135
Conclusion de la première partie....151

Deuxième partie – L'AUTONOMIE DES «DÉPENDANTS» ENTRE NÉGOCIATIONS ET INNOVATIONS.....155

Chapitre 4 : Des formes d'autonomie tributaires de négociations multiples à domicile 156

I. Autonomie et «dépendance» : oxymore ou enjeu de négociations ?.....156

II. Typologie de négociations des formes d'autonomie à domicile.....175

III. Les facteurs déterminants des autonomies et de la « dépendance ».....208

Chapitre 5 : Innovation technique en santé et autonomie, enjeux macro et meso-sociaux 221

I. Les innovations en santé et autonomie d'un point de vue macro-sociologique221

II. L'innovation en technologies de la santé et de l'autonomie : structure institutionnelle et enjeux territoriaux.....242

III. L'innovation technique en tant que levier d'innovation sociale pour le territoire 265

Conclusion de la deuxième partie.....278

Troisième partie – AUTONOMIE(S) ET INNOVATION : DÉPLOIEMENT D'UN SYSTÈME D'INFORMATION POUR LA COORDINATION.....282

Chapitre 6 : Impacts de la trajectoire d'innovation de SICODOM sur les trajectoires de dépendance 283

I. Émergence d'une infrastructure-frontière de coordination des soins.....283

II. Avant le déploiement de SICOCOM: coordination et travail d'articulation....307

III. Impacts d'un dispositif socio-technique sur la coordination des interventions.... 331

Chapitre 7 : Les formes d'autonomie au prisme de l'innovation sur un territoire..... 364

I. Analyse quantitative de la trajectoire d'innovation de SICODOM.....364

II. Influence des attentes sur le travail d'innovation.....390

III Impacts d'une trajectoire d'innovation par un S.I. sur l'organisation des aides et des soins à l'échelle territoriale.....428

Conclusion de la troisième partie.....450

CONCLUSION GÉNÉRALE.....454

Tableau récapitulatif des principales personnes rencontrées / interviewées.....471

BIBLIOGRAPHIE.....474

Table des matières.....513

GLOSSAIRE

AAL	*Active Assisted Living*
AGGIR	Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources
AIS	Actes Infirmiers de Soins
AMI	Actes Médico-Infirmiers
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services à caractère Social et Médico-Social
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
ASG	Assistant de Soins en Gérontologie
ASS	Assistant de Service Social
ASV (loi)	Loi d'adaptation de la société au vieillissement du 29 décembre 2015
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVS	Auxiliaire de Vie Sociale
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNIL	Commission Nationale Informatique et Libertés
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSI	Centre de Sociologie de l'Innovation
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des statistiques
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DUGG	Diplôme Universitaire de Gérontologie Générale
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESA	Équipe Spécialisée Alzheimer
ESS	Économie Sociale et Solidaire
ESSMS	Établissements et Services à caractère Social et Médico-Social
ETP	Équivalent Temps Plein

GIR	Groupe Iso-Ressources
GPS	*Global Positioning System*
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST (loi)	Loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires du 21 juillet 2009
IDEC	Infirmier Diplômé d'État Coordinateur
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ISG	*International Society for Gerontechnology*
LOLF	Loi Organique relative aux Lois de Finance
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des Services d'Aide et de Soins dans le champ de l'Autonomie
MMS	*Multimedia Messaging Service*
MSA	Mutualité Sociale Agricole
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
NGP	Nouvelle Gestion Publique
NMP	Nouveau Management Public
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PAERPA (programme)	Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie
PRS	Projet Régional de Santé
PSD	Prestation Spécifique de Dépendance
RBPP	Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelle
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
RGPP	Révision Générale des Politiques Publiques
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SFGG	Société Française de Gériatrie et de Gérontologie
SFTAG	Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gérontechnologie
SHI	*Sociology of Health and Illness*
S.I.	Système d'Information
SIC	Sciences de l'Information et de la Communication

SICODOM	Système d'Information pour la COordination des interventions à DOMicile
SMS	*Short Message Service*
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	Service de Soins de Suite et de Réadaptation
STAMB	Structures Ambassadrices
STEX	Structures Expérimentatrices
STS	*Science and Technology studies*
TIC	Technologies de l'Information et de la Communication
TISF	Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale
TSA	Technologies de la Santé et de l'Autonomie (également parfois nommées Technologies pour la Santé et l'Autonomie)
TSN	Territoires de Soins Numériques
URMLA	Union Régionale des Médecins Libéraux d'Alsace
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

INTRODUCTION

À partir de la fin du XVIIIe siècle, les pays occidentaux, dont la France, connaissent des transformations majeures sur plusieurs plans. Le projet des Lumières consiste notamment à donner forme à des institutions, permettant à l'individu de s'affirmer, en se donnant à lui-même sa propre loi, faces aux normes et exigences supra-individuelles, par l'usage de sa raison. Selon le philosophe Vincent Citot, « l'autonomie individuelle ne vise pas l'atomisation du tissu social, mais cherche seulement une forme de socialisation compatible avec le respect de la liberté individuelle[1] ». L'émergence de la démocratie et du droit modernes ont précisément vocation à constituer la figure du compromis recherché, donnant à cette idéologie une forme concrète. L'idéal de perfectibilité morale de l'humanité par l'usage autonome de la raison devient l'un des piliers du progrès politique émancipateur attendu. S'ajoute à cela la foi dans le progrès des connaissances scientifiques et techniques. La formulation moderne de la croyance dans le progrès constitue ainsi, selon les termes du sociologue américain Christopher Lasch, le « seul et vrai paradis[2] », c'est-à-dire « la forme séculière de la croyance chrétienne en la Providence[3] ». À la Révolution française, succède la première Révolution industrielle. Cette dernière aurait pour visée de clore le cycle de violences inhérentes à la Révolution française, grâce à l'essor de l'industrialisation, conçue comme une force pacificatrice[4] .

À ces deux Révolutions, s'ajoute une troisième, centrale pour notre propos, celle de la longévité. À cette même époque, en effet, en raison de la meilleure satisfaction des besoins de base et des premières avancées de l'hygiène, apparaît selon Alain Parant, une rupture avec « une distribution des risques de décès par âge héritée des temps immémoriaux et synthétisée par une espérance de vie à la naissance inférieure à 30 ans[5] ». Depuis lors, l'élaboration des systèmes de santé publique, les avancées techno-scientifiques et médicales, ont impacté considérablement l'espérance de vie à la naissance, celle-ci passant de 30 ans à la fin du XVIIIe siècle, à 45 ans en 1900, pour atteindre 79,8 ans pour les hommes et 85,7 ans pour les femmes en 2019[6]. La construction sociale de la vieillesse, au cours du XXe siècle, *via* principalement l'institutionnalisation des retraites, a conduit à l'émergence

[1] CITOT Vincent, « Le processus historique de la Modernité et la possibilité de la liberté (universalisme et individualisme) », *Le Philosophoire*, n° 25, 2005/2, pp. 35-76, p. 37.
[2] LASCH Christopher, *Le seul et vrai paradis. Une histoire de l'idéologie du progrès et de ses critiques,* Paris, Champs Flammarion, 2006.
[3] Cf. RASMUSSEN Anne, JALLON Hugues, « À plusieurs voix sur Le seul et vrai paradis », *Mouvements*, vol. 32, no. 2, 2004, pp. 180-186, p. 182.
[4] Cf. JARRIGE François, « Révolutions industrielles : histoire d'un mythe », *Revue Projet*, vol. 349, n° 6, 2015, pp. 14-21, p. 15.
[5] PARANT Alain, « Les enjeux du vieillissement de la population », *Revue française d'administration publique*, vol. 113, n° 1, 2005, pp. 83-95, p. 91.
[6] https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/ Site consulté le 30/08/2020.

d'un troisième âge considéré comme celui de la « seconde maturité » et de la « vie-d'après-le-travail[7] ». Les retraités du XXIe siècle ne sont plus massivement des « vieillards », mis au rebut du système de production. Certains d'entre eux ont inventé de nouvelles pratiques, se forgeant ainsi une nouvelle identité sociale. Plus impliqués socialement que leurs prédécesseurs des années 1970, notamment dans les milieux associatifs, ces « jeunes vieux » refusent d'être considérés comme « dépendants » d'un système de retraite et souhaitent continuer à jouer un rôle actif dans la vie de la cité. L'enjeu pour ces personnes est ainsi de rester « autonomes », dans le sens courant du terme[8], le plus longtemps possible.

La question se pose cependant, avec l'avancée inéluctable vers le grand âge, de l'apparition des problèmes et accidents de santé, induisant des limitations fonctionnelles, lesquelles confrontent les personnes que l'on qualifie dès lors de « personnes âgées », à l'environnement matériel. Je rejoins ainsi Vincent Caradec, selon lequel « avec l'âge, la "matérialité" du corps et du monde tend à se faire plus présente[9] ». Le domicile même, jusqu'alors lieu de l'intime et de la vie familiale, protecteur contre les dangers du dehors, devient progressivement un espace « à risques ». Le tapis persan du salon, offert par les enfants à l'occasion des noces d'Argent, et donc doté d'une charge affective forte, se transforme en obstacle pouvant induire une chute, menant à l'hospitalisation. La maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, dont la prévalence augmente avec l'avancée en âge, affectent la mémoire, engendrent des angoisses, des phases de désorientation, voire de déambulation, pouvant s'avérer fatales, si par exemple le logement jouxte une route à grande circulation. Ces personnes ont dès lors besoin d'aides pour exécuter les actes de la vie quotidienne, ces aides étant prodiguées par les proches et/ou des professionnels[10] de l'intervention gérontologique, faisant d'elles des personnes âgées « dépendantes ». Le domicile se transforme progressivement en un espace d'interventions liées à la sphère publique, faisant l'objet de réaménagements matériels, dans lequel se relaient des professionnels des domaines du sanitaire, social et médico-social. On évoque ainsi la mise en place d'un « plan d'aide », visant le « maintien à domicile[11] », de ces personnes « dépendantes » ou en « perte d'autonomie ». Les choix

[7] GUILLEMARD Anne-Marie, « De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. La retraite une mort sociale (1972) revisitée trente ans après », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 102, 2002/3, pp. 53-66.

[8] Selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales : « Faculté de se déterminer par soi-même, de choisir, d'agir librement ». https://www.cnrtl.fr/definition/autonomie. Site consulté le 28/02/2020. L'un des enjeux principaux de cette thèse consiste précisément à questionner cette acception donnée à la notion d'autonomie.

[9] CARADEC Vincent, « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, vol. 52, n° 3, 2007, pp. 11-37, p. 16.

[10] J'emploie ce terme dans son sens courant, c'est-à-dire : « qui exerce un métier, une profession donnée ». https://www.cnrtl.fr/definition/professionnel. Site consulté le 10/09/2020. En d'autres termes, je considère comme professionnels l'ensemble des personnes prodiguant des aides et des soins de manière salariée. Je serai amené à y revenir dans la troisième partie de ce mémoire de thèse, me référant alors plus précisément à la sociologie des professions, ce qui m'amènera à distinguer certains « profanes parmi les professionnels », que sont les AVS, aides à domicile et aide-soignantes.

[11] À noter que certains professionnels ont fait le choix d'opter pour l'expression « soutien à domicile » jugée moins péjorative. La même formulation apparaît sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé, dans une publication du 15/05/2019, faisant référence à des « dispositifs innovants de soutien à domicile ».

terminologiques interpellent fortement. Si l'autonomie individuelle, constituante des fondements humanistes de la modernité, renvoie effectivement à la capacité à se définir selon sa propre loi, cette « perte » impliquerait, en quelque sorte, une perte d'humanité de ces personnes qu'il s'agirait alors de « maintenir » chez elles. De plus, l'autonomie, dans son acception néolibérale, renvoie à l'absence de dépendance et à l'auto-référencement. Ainsi, *a contrario*, selon Michel Billé, « le mot dépendance, à l'instar naguère du mot de "démence" ou de "folie", vient sceller une exclusion durable au prétexte des stigmates dont la personne est porteuse[12] ». La dépendance constitue dès lors un « risque » majeur, à l'échelle tant individuelle que sociétale, au point d'avoir été envisagée en tant que « cinquième risque », nouveau domaine de protection sociale[13].

Pourtant, le maintien à domicile semble s'imposer comme une évidence, tant pour les personnes âgées concernées, pour lesquelles il constitue un ancrage matériel de leur identité ainsi qu'un lieu fortement investi sur le plan affectif, que du point de vue des politiques publiques. Cela, notamment en raison des coûts afférents aux prises en charge institutionnelles en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est instituée en 2002, faisant suite à la prestation spécifique de dépendance (PSD), à cette fin. Écosystème complexe, l'intervention à domicile en France est légiférée par deux grands opérateurs ministériels : d'une part la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) qui a la charge de construire et piloter l'offre de soins entre le secteur hospitalier, de ville et médico-social, en étroite collaboration avec les Agences Régionales de Santé (ARS) ; d'autre part la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) chargée de concevoir, piloter et évaluer les politiques publiques de solidarité, de développement social et de promotion de l'égalité, afin de favoriser la cohésion sociale et le soutien à l'autonomie des personnes. Les évolutions législatives récentes, dont la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 29 décembre 2015, ainsi que la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, soulignent la nécessité d'organiser les « parcours » coordonnés de soins, de santé et de vie, des personnes malades et des personnes âgées « en perte d'autonomie ». Ces lois instituent notamment la possibilité d'un échange décloisonné entre acteurs des domaines du sanitaire, social et

https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/dispositifs-innovants-de-soutien-a-domicile-pour-les-personnes-agees-de Site consulté le 28/02/2020. Toutefois, l'expression « maintien à domicile » était largement employée tout au long de mon enquête par les professionnels et continue d'être mobilisée. La ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn, dans un entretien pour « EHPAD Magazine » daté du 7 octobre 2019, évoque notamment le fait que « le **maintien à domicile** est plébiscité par les Français. La réforme que je présenterai à la fin de cette année devra donc être à la hauteur de cette attente de meilleure **prise en charge** des personnes âgées mais aussi des personnes vivant avec un handicap à domicile ». https://www.ehpad-magazine.com/madame-la-ministre-des-solidarites-et-de-la-sante-nous-parle-des-futures-orientations-du-secteur/ Site consulté le 28/02/2020. Le second terme souligné ici, à savoir celui « prise en charge » a fait l'objet du même type de critiques. Certains lui préfèrent celui, également jugé moins péjoratif, de « prise en soins ». En octobre 2019, nous pouvons constater que l'un comme l'autre sont toujours employés par la ministre.

[12] BILLÉ Michel, « Une dépendance assignée… », *in* BILLÉ Michel, BONICEL Marie-Françoise, MARTZ Didier, *Dépendance, quand tu nous tiens !*, Édition érès, Toulouse, 2014a, p. 34.

[13] Cf. rapport du Sénat de 2008: http://www.senat.fr/rap/r07-447-1/r07-447-1.html Site consulté le 05/02/2019.

médico-social, en vue d'une meilleure coordination des interventions auprès des usagers-patients. L'usage pour ce faire des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) est très largement encouragé et soutenu financièrement par les Agences Régionales de Santé (ARS), avec plusieurs enjeux à la clé : accompagner le « virage ambulatoire » du système de santé, optimiser le maintien à domicile des personnes âgées « dépendantes », optimiser la performance du système de santé et médico-social, stimuler le développement de l'industrie du numérique.

Nous assistons en effet, dans nos sociétés contemporaines, à l'émergence d'une nouvelle révolution, nommée cette fois « révolution numérique », laquelle a vocation, selon François Jarrige à « remodeler la société et le travail, le capitalisme et la culture, la démocratie et même, pour les plus exaltés, l'espèce humaine[14] ». Les TIC sont ainsi largement mobilisées ou appelées à l'être, dans les domaines de la dépendance et du handicap, au sens où, selon le gérontologue Gérard Cornet et le dirigeant fondateur du groupe Médialis, spécialisé dans l'innovation dans le secteur médico-social et la Silver économie : « En complément des aides techniques à la personne handicapée pour compenser ses déficiences fonctionnelles, [elles] aident à agencer un environnement favorable au maintien de l'autonomie[15] ». Les TIC ont également pour vocation de permettre aux professionnels des différents secteurs de s'engager dans une approche collaborative enrichie et facilitée par l'informatique. Selon Hélène Romeyer, la diffusion du Dossier Patient Informatisé (DPI) en 2004 « signe de son côté l'avènement du patient virtuel[16] ». L'objectif est de décentraliser la saisie des données du patient, en les dématérialisant, les rendant ainsi accessibles en tout lieu et par tout professionnel habilité à le faire.

Mes investigations de terrain se sont faites en deux temps. Initialement, la phase d'enquête exploratoire m'a conduit à rencontrer un certain nombre d'acteurs-clés, en Alsace, en termes de déploiement des TIC pour la santé et l'autonomie des personnes âgées (N=8). C'est par l'analyse de ces entretiens que j'ai fait le constat de la récurrence de la notion d'innovation, m'amenant à placer celle-ci au cœur de ma problématique. L'objectif était, en plus de faire état de l'existant, d'accéder aux représentations de ces acteurs quant aux enjeux tant économiques, opérationnels, qu'éthiques du déploiement de dispositifs (socio-)techniques à vocation innovante, sur le territoire alsacien. Puis, mes investigations se sont plus particulièrement focalisées sur un Système d'Information (S.I.) pour la coordination des interventions à Domicile (SICODOM). L'enjeu de cet *« outil »*, pour reprendre les termes de l'un des porteurs de projet, est de permettre une communication décloisonnée entre professionnels des domaines du sanitaire, social et médico-social. Il s'agit par ce biais de rendre plus effective la coordination des interventions gérontologiques de proximité auprès des usagers-patients,

[14] JARRIGE François, « Révolutions industrielles : histoire d'un mythe », *op. cit.*, p. 14.
[15] CORNET Gérard, CARRÉ Michael, « Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ? », *Gérontologie et société*, vol. 31, no. 126, 2008, pp. 113-128, p. 119.
[16] ROMEYER Hélène , « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société*, Vol. 2, no 1, 2008. [URL :]http://journals.openedition.org/ticetsociete/365

notamment en rendant accessibles, au travers d'un fil de discussion, les messages postés par les divers intervenants, à tout moment et en tout lieu. Selon les propos d'une chargée de développement en e-santé rencontrée lors de mes investigations, l'enjeu d'un S.I. de ce type est de permettre que *« le numérique* [fasse] *l'équipe »*. Cette assertion sous-tend à mon sens une action « performative » du dispositif, à l'instar de l'énoncé performatif : « Je vous déclare unis par les liens sacrés du mariage », lequel change l'état de la relation au sein du couple[17]. Autrement dit, une lecture non distanciée de la formule *« le numérique fait l'équipe »*, sous-tendrait un déploiement du S.I. créant *de facto* une équipe de soins élargie, amenée à se coordonner de manière efficace. Cela, afin d'optimiser le suivi des « parcours » de vie, de soins et de santé des usagers-patients et donc d'améliorer de façon notable leur accompagnement et leur prise en soins. Mes investigations m'amènent très nettement à remettre en question l'assertion énoncée[18] . Cela notamment, du fait des inerties observées en termes de mise en réseau des acteurs, issus des trois domaines en voie de décloisonnement, ainsi que des conflictualités et rapports de pouvoir entre acteurs, lesquels ne s'effacent pas purement et simplement suite à la mise en œuvre d'un dispositif socio-technique.

Problématique et enjeux de la recherche

La littérature en gérontologie sociale fait état tant des enjeux que des ambiguïtés de la coordination gérontologique. Celle-ci constitue à la fois ce qui relie, ce qui fait lien entre les acteurs, tout en favorisant la reconnaissance des savoirs et compétences, notamment des professionnels de premier niveau, dans un milieu encore très hospitalo-centré, malgré le « virage ambulatoire » annoncé. Mais la coordination peut également permettre d'accroître le contrôle sur les tâches de chacun. Elle se présente comme une démarche visant à la fois l'optimisation des coûts liés aux dépenses de santé et l'amélioration de la qualité des interventions, au service de l'usager-patient. L'analyse de la littérature scientifique portant sur les TIC employées dans le domaine de la santé et de l'autonomie, au sens large, m'amène à faire le constat d'attentes quant à celles-ci, très proches de celles inhérentes à la coordination gérontologique : réduire les dépenses en matière de santé et optimiser la qualité de l'accompagnement et des soins prodigués aux usagers-patients. Les questions inhérentes au contrôle sont également très présentes, particulièrement dans la littérature en sciences sociales.

Alors même que la notion d'autonomie des patients et des usagers est de plus en plus centrale dans les discours et les textes de loi depuis le début du XXIe siècle, le déploiement des technologies de

[17] Cf. AUSTIN John Langshaw, *How to do things with words* : *The William James Lectures delivered at Harvard University*, Clarendon Press, Oxford, 1962.

[18] À noter que la professionnelle ici mentionnée avait conscience des freins au déploiement du dispositif. Je fais le choix de mobiliser sa formule, non pour souligner un manque de lucidité de sa part, mais au sens où celle-ci me permet d'étayer mon argumentation.

la santé et de l'autonomie au service du maintien à domicile, questionne quant à la possibilité pour l'usager-patient de rester à son domicile de façon « autonome », au sens de l'idéal des Lumières. Plus largement, c'est la notion même d'autonomie, appliquée aux personnes âgées « dépendantes », qui se trouve questionnée par la gestion sociale de la dépendance dans un contexte de médiatisation numérique. Cela, dans la mesure où le déploiement des TIC en santé et autonomie vise notamment la maîtrise des dépenses de santé, impliquant de fait de gérer les risques pris par les usagers-patients[19].

Il est de fait particulièrement complexe de trouver une définition univoque à la notion d'autonomie. D'un point de vue gérontologique, on en évalue les pertes à partir de la grille AGGIR[20], sur la base de 17 variables, en vue de l'attribution de l'APA. Dix d'entre elles sont « discriminantes » et se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique (cohérence, toilette, alimentation, déplacement…), les sept autres sont considérées comme « illustratives », afin d'orienter le plan d'aide et portent sur des éléments tels que la gestion du budget, la cuisine, le ménage, les activités de loisirs. En ce sens, l'autonomie des personnes âgées entendue d'un point de vue médico-social, semble être envisagée sous un angle essentiellement fonctionnel, renvoyant à l'aptitude individuelle d'un sujet à exercer au quotidien toute action lui permettant de vivre normalement[21]. La littérature en sciences sociales au sens large, ainsi que celle appliquée aux domaines de la santé et du travail social, fait porter la focale plus spécifiquement sur l'autonomie envisagée dans un sens décisionnel. Toutefois, les positionnements sont très divergents selon les auteurs. Pour certains, celle-ci est globalement niée, le modèle français de prise en charge de la dépendance renvoyant les personnes âgées au rang « d'usagers sans participation individuelle à la gestion de leur vie[22] ». Pour d'autres, la focalisation sur l'autonomie des usagers et patients, au travers de la loi 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action et médico-sociale et de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, permettrait un *empowerment*[23] des personnes concernées. Pour d'autres encore, la focalisation sur les patients du système de santé et les usagers de l'action sociale et médico-sociale, renvoie à de

[19] Au sens où le respect de l'autonomie décisionnelle des personnes accompagnées et prises en soins peut aller à l'encontre des décisions médicales ou de l'équipe de soins élargie et, ce faisant, constituer un risque, impliquant mécaniquement un coût en termes de dépenses de santé. Par exemple, décider de manger des pâtisseries alors que l'on est diabétique ou fumer lorsque la personne est atteinte de troubles cardio-vasculaires. Le suivi de constantes *via* des objets connectés, ou l'échange décloisonné par un S.I., peuvent induire la prise de connaissance et le suivi de ces facteurs par les équipes de soin et donc une intervention de leur part en vue de réduire le risque identifié.

[20] Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources.

[21] http://definitions-de-psychologie.psyblogs.net/2017/01/autonomie-fonctionnelle.html Site consulté le 19/03/2019.

[22] THOMAS Hélène, « Le "métier" de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix*, vol. 72, n°4, 2005, p. 33-55, p. 36.

[23] Cette notion s'entend dans un double sens, à la fois individuel et collectif. Dans les travaux auxquels je me réfère, l'acception retenue renvoie plus spécifiquement à la dimension individuelle. Mobilisant les analyses de Dane Thursz, Jean-Philippe Viriot-Durandal définit l'*empowerment*, dans son acception individuelle, comme « un processus visant à développer les capacités de maîtrise, de participation et de contrôle individuel sur les décisions et les actions impliquant ses intérêts. Cette démarche implique à la fois l'association de l'individu aux décisions qui le concernent et, parfois, sa participation par la mobilisation de son potentiel et de ses ressources dans l'action ». VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, *Le pouvoir gris. Sociologie des groupes de pression de retraités,* Paris, PUF, 2003, p. 426.

nouvelles formes complexes de domination, relevant d'une injonction à l'autonomie. Des problématiques analogues émergent ainsi, tant au niveau du travail d'accompagnement social qu'à celui des soins.

L'un des enjeux centraux de mon travail de thèse consiste ainsi à questionner l'autonomie à domicile des personnes âgées « dépendantes ». Je cherche plus précisément à analyser la manière dont l'autonomie, dans ses diverses acceptions, est prise en compte (ou non) et de quelle manière, par les professionnels du sanitaire, social et médico-social, ainsi que par les aidants familiaux. Cela, au prisme de la coordination gérontologique de proximité, appuyée par un dispositif technique innovant (du moins ayant vocation à l'être[24]), en Alsace. Je questionne tout particulièrement si, et le cas échéant comment, le fait de pouvoir accéder aux représentations d'autres acteurs absents *via* un S.I., sans lequel ils n'échangeraient potentiellement jamais, permet aux professionnels de s'accorder - au sens d'une co-construction de leurs représentations - quant à l'action qu'ils exercent collectivement sur l'autonomie des personnes accompagnées et prises en soins. J'interroge la manière dont la parole et les choix des personnes âgées et de leurs proches sont véhiculés par les professionnels dans le cadre de la coordination des interventions, et cherche à savoir si cette prise en compte (ou non prise en compte) évolue au fil du processus d'innovation.

Plus largement, l'enjeu de ce travail de thèse consiste, par une montée en généralité, à élaborer une définition de l'autonomie dans l'intervention gérontologique à domicile, impliquant un travail de coordination appuyé par une innovation technique, en l'occurrence un S.I. Il conviendra alors de définir si, et dans quelles conditions, un S.I. pour la coordination gérontologique de proximité permet de soutenir l'autonomie des « dépendants ». J'opère pour cela à partir d'analyses de situations ciblées, impliquant des observations participantes et des entretiens avec les acteurs de ce que je nomme les « trajectoires de dépendance » de personnes faisant l'objet d'un travail de coordination *via* ce S.I. Ce concept ainsi élaboré, fait référence au concept interactionniste de « trajectoire de maladie[25] », élargi, comme nous le verrons, à l'ensemble des facteurs impactant la « dépendance » des personnes âgées, entendue comme un processus. J'ai suivi ces trajectoires à différents moments du déploiement du S.I. : trois situations en amont de sa mise en œuvre, au cours de l'année 2015, en passant par un service de type Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), dans le Bas-Rhin (dans le cadre d'un travail de recherche en vue de l'obtention d'un Diplôme Universitaire de gérontologie générale) ; puis deux dans sa phase expérimentale en 2016, faisant l'objet d'un accompagnement renforcé et individualisé en gestion de

[24] Je questionnerai également, si et en quoi, SICODOM constitue bien une « innovation », d'un point de vue sociologique.

[25] Cf. à ce sujet STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Caroyn, *Social organization of medical work*, Chicago, University of Chicago Press, 1985.

cas[26] ; deux autres lors de sa phase de pérennisation en 2017, toujours à partir de situations impliquant un accompagnement en gestion de cas ; enfin, deux dernières au cours de l'année 2018, portant sur des situations ne faisant pas l'objet d'un accompagnement renforcé, mais comprenant l'intervention d'au moins deux services d'aide et de soins.

L'enjeu central de ce travail de thèse consiste ainsi à préciser plusieurs questions majeures : l'autonomie des personnes âgées « dépendantes » peut-elle s'étendre à un dispositif socio-technique ? Comment se pense, se construit, se définit et se négocie alors l'autonomie des « dépendants » ?

Cadrage théorique

Je pars d'une définition provisoire de l'autonomie, selon les deux acceptions que j'en ai donné précédemment, à savoir l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie décisionnelle. L'enjeu de cette thèse consistant à en formaliser une définition, celle-ci n'émergera qu'au fil de mes développements, par l'analyse de mon matériau empirique. Rejoignant les analyses des auteurs travaillant dans le domaine des *care studies*, en les croisant avec celles du philosophe Paul Ricoeur, j'affirme l'invalidité de l'opposition autonome / vulnérable, ainsi que celle autonome / dépendant. Je postule que tout individu peut être tour à tour autonome et vulnérable, ainsi qu'à la fois autonome ET dépendant. J'aborde l'autonomie de manière interactionnelle et négociée *in situ*, et la dépendance sous l'angle d'une interdépendance, ainsi qu'en tant que processus. Mobilisant les analyses issues de de la socio-anthropologie des sciences et techniques, je considère l'autonomie en tant qu'elle se caractérise « par une relation à double sens qui transforme les entités reliées, tout en leur laissant une part d'initiative et en les dotant d'une capacité à agir. Dans cette optique, "je peux agir parce que je suis agi à travers de multiples attachements"[27] ». En ce sens, l'autonomie des personnes âgées dites « dépendantes », serait distribuée au sein de dispositifs et de réseaux socio-techniques, par définition « hybrides », constitués d'humains et de non-humains.

M'appuyant sur la définition donnée par Gérald Gaglio, à la suite de Norbert Alter, de l'innovation : « Une innovation suppose l'émergence de nouvelles pratiques sociales dans le sillage d'une nouveauté […]. La question simple "y a-t-il des usages ?" dote d'un critère opératoire pour qualifier une innovation[28] », j'analyse les pratiques sociales liées à la coordination et leurs évolutions, sur quatre années consécutives, ainsi que l'impact de l'usage (ou du non-usage) du S.I. sur la trajectoire de dépendance des personnes âgées rencontrées. En d'autres termes, l'objectif consiste à analyser

[26] Toutes les situations suivies à partir de la mise en œuvre de SICODOM l'ont été dans le département du Haut-Rhin, dans lequel le processus d'innovation a été initié.
[27] WINANCE Myriam, « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé, v*ol. 25, n° 4, 2007, pp. 83-91.
[28] GAGLIO Gérald, *Sociologie de l'innovation*, Paris, PUF « Que sais-je ? », 2011.

l'impact d'un processus d'innovation dans le domaine de la coordination gérontologique sur les trajectoires de dépendance et, partant, sur l'autonomie des personnes âgées.

J'évoque plus précisément des « formes » d'autonomie, afin d'éviter la posture que je qualifie de « réductionniste », consistant à limiter celle-ci à l'un de ses pôles, que je résume pour le moment à deux, à savoir, comme précisé : décisionnel ou fonctionnel. Autrement dit, il s'agit de définir si, et le cas échéant comment, la façon dont sont agencées les aides humaines et les supports techniques, influencent les formes d'autonomie des personnes âgées, dont je propose une typologie à partir de l'analyse de mon matériau empirique. Je porte plus particulièrement mon attention sur quatre aspects principaux : la manière dont les coopérations entre acteurs sont influencées par des interactions de type à la fois « synchrones » ou *de visu* et « asynchrones », *via* les fils de discussion pour chaque situation[29] et leur impact sur le « travail d'articulation[30] » des trajectoires ; les attentes des porteurs de projet et usagers du S.I. à son égard, principalement en ce que celui-ci apporte quant à l'attention portée aux formes d'autonomie des personnes âgées, ainsi que les écarts entre ces attentes et les pratiques effectives. Je postule ainsi que les attentes des acteurs façonnent le S.I. dans sa matérialité[31] et que les usages observés en portent la marque. À l'inverse, je postule que l'évolution du processus d'innovation du S.I. fait évoluer les pratiques des acteurs, instituant de nouvelles normes, par la « transversalisation[32] » des échanges que celui-ci induit.

Ainsi, mon travail de recherche s'inscrit dans un cadre théorique en majeure partie inspiré des travaux de sociologie interactionniste appliqués au domaine de la santé. J'y croise les apports de la gérontologie sociale[33] et des *Science and Technology Studies*, en grande partie sous l'angle des travaux des chercheurs du Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI). De plus, m'inscrivant dans la lignée de

[29] Notamment selon une approche interactionniste du changement induit par l'usage des TIC dans le travail de soins. Cf. ENGESMO Jostein, TJORA Aksel Hn, « Documenting for whom ? A symbolic interactionist analysis of technologically induced changes of nursing handovers », *New Technology, Work and Employment,* vol. 21, n° 2, 2006, pp. 176 – 189.

[30] STRAUSS Anselm, *«* Le travail d'articulation *»*, *in La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, 1992, pp. 191 – 244. J'affinerai cette notion dans la troisième partie de ce mémoire de thèse.

[31] Au sens à la fois de la configuration du réseau socio-technique ainsi déployé, ainsi que dans le sens où les fonctionnalités proposées par l'éditeur sont en lien avec les attentes et leurs évolutions.

[32] Par ce terme, je désigne la manière dont les échanges dépassent progressivement le cadre interne des services, pour tendre vers une communication plus vaste, interservices et/ou entre services et professionnels libéraux. Cette communication plus « transversale » est *a priori* permise par la mise en réseau des acteurs des divers secteurs en voie de « décloisonnement » *via* le S.I., lequel amène également une « traçabilité » des échanges.

[33] Selon Michèle Charpentier *et al.*, cités par Thibault Moulaert, la gérontologie sociale se définit comme « l'étude des différentes dimensions et enjeux sociaux liés au vieillissement. Ce domaine de la recherche, qui se situe dans le champ des sciences humaines et sociales, s'inscrit pour nous dans un paradigme plus critique et vise à établir comment la société influence le processus du vieillissement et comment celui-ci, en retour, influence la société ». MOULAERT Thibault, « Pourquoi les francophones préfèrent-ils la sociologie du vieillissement à la gérontologie critique ? », *Gérontologie et société*, vol. 3, n° 142, 2012, pp. 81-99, p. 83. La dimension critique soulignée sera centrale dans mes développements, plus centrés sur le premier axe identifié par les auteurs, à savoir la manière dont la société influence le processus du vieillissement, en visant plus spécifiquement les situations dites de « dépendance ».

la sociologie des TIC[34], j'analyse les usages du S.I. par les professionnels, ainsi que la manière dont l'évolution du processus d'innovation permet la mise en réseau des acteurs des domaines en voie de décloisonnement. La notion d'usage repose, selon Olivier Voirol, sur une « conception de l'activité portée par des acteurs compétents et dotés d'aptitudes interprétatives » et en cela elle rompt avec «l'idée de l'incompétence pratique d'utilisateurs aisément "manipulés" par les médias ou les technologies de la communication[35]». Je postule ainsi une continuité entre les pratiques de coordination hors ligne et en ligne, cela tout en interrogeant tout particulièrement l'impact des usages des fils de discussion du S.I. et de la mise en réseau des acteurs par son biais, sur les formes d'autonomie des personnes dont j'ai suivi la trajectoire.

Formulation des hypothèses

- L'enjeu principal du déploiement d'un S.I. pour la coordination gérontologique, repose sur la minimisation des risques pouvant induire une hospitalisation, induisant dès lors une focalisation sur la préservation et le soutien de l'autonomie fonctionnelle, au détriment des autres formes d'autonomie.
- Les interventions des professionnels restent marquées par une normativité biomédicale, donc un médico-centrisme certain, malgré l'impulsion instituti0onnelle visant le décloisonnement des secteurs. Les pratiques observées, ainsi que les usages du S.I., devraient garder la marque de l'hégémonie du discours médical, intériorisé par la majorité des acteurs, y compris les aidants familiaux.
- Certains acteurs en charge de la coordination des interventions et certains porteurs de projet, défendent l'intérêt d'une prise en compte de l'aspect décisionnel de l'autonomie des personnes âgées, impliquant un certain « droit au risque », tout en assurant leur sécurité. Les attentes de ces derniers impactent alors les évolutions du S.I. à moyen terme et, partant, les usages et pratiques des acteurs de terrain, instituant dès lors de nouvelles normes. Cela sera observable au fil l'évolution de la trajectoire d'innovation[36] de SICODOM, à mesure que les échanges se font plus transversaux. En d'autres termes, au fil de l'évolution de la trajectoire d'innovation, j'observerai un équilibrage entre soutien de

[34] Cf. notamment DAGIRAL Éric, MARTIN Olivier, « Liens sociaux numériques », *Sociologie,* vol. 1, n° 8, 2017. [URL :]http://journals.openedition.org/sociologie/3149. BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric, PARASIE Sylvain, *Sociologie d'internet*, Paris, Armand Colin, 2016. Ce courant sociologique permet de penser en un même cadre théorique innovation, usages et réseaux. Cf. notions soulignées dans la phrase suivante.

[35] VOIROL Olivier, «L'intersubjectivation technique : de l'usage à l'adresse. Pour une théorie critique de la culture numérique», in DENOUËL Julie, GRANJON Fabien (dir.), *Communiquer à l'ère numérique. Regards croisés sur la sociologie des usages*, Paris, Presses des Mines, 2011, pp. 127-157, p. 135.

[36] Norbert Alter mobilise cette notion de trajectoire d'innovation, au sens où « l'innovation est donc bien un processus articulé selon des séquences. Chacune est habitée de formes d'interaction et de règles sociales spécifiques ». ALTER Norbert, *L'innovation ordinaire,* Paris, PUF, 2000, p. 19. Cette notion me semble particulièrement pertinente à mobiliser, dans la mesure où l'un des enjeux centraux de mon travail de recherche consiste à analyser l'impact d'une « trajectoire d'innovation » sur des « trajectoires de dépendance », soulignant par là la dimension diachronique des évolutions observées, suivant des « séquences ».

l'autonomie fonctionnelle et respect de l'autonomie décisionnelle (et autres formes d'autonomie), dans les interventions gérontologiques en équipes de soins élargies.

Plan de la thèse

La première partie de cette thèse consiste en une contextualisation en trois temps. Dans le premier chapitre, je propose une analyse socio-historique à trois entrées. Celles-ci portent sur la construction sociale de la vieillesse et du vieillissement en France ; l'émergence de l'aide et les soins aux personnes âgées au XXe siècle, entre idéaux républicains et enjeux de finances publiques ; ce qui m'amène ainsi à analyser l'émergence de la coordination gérontologique et ses évolutions, au même titre que ses ambiguïtés. Le deuxième chapitre est dédié à une revue narrative de la littérature scientifique portant sur les TIC employées en gérontologie et gériatrie. J'y propose une typologie des rapports à l'autonomie dans les divers travaux mobilisés, entre négation, injonction et « capacitation ». Le troisième chapitre est dédié à la présentation de la construction de mon objet de recherche. J'y présente notamment la manière dont j'ai accédé au terrain, ainsi que les motifs m'ayant amené à focaliser l'essentiel de mon travail de recherche sur un système d'information pour la coordination gérontologique de proximité à domicile. J'y affine également mon positionnement théorique et méthodologique, avant de réaliser une analyse réflexive de mon positionnement sur le terrain, consistant à me présenter en tant que « travailleur social qui fait de la recherche ».

La deuxième partie s'articule en deux chapitres, dédiés à l'autonomie des « dépendants », telle qu'elle se trouve négociée *in situ*, ainsi qu'en tant qu'elle se trouve au cœur d'enjeux politiques induisant des formes d'injonction à l'innovation. Dans le premier chapitre de cette partie, j'exploite une partie de mon matériau empirique portant sur le suivi des trajectoires de dépendance. L'analyse porte sur les aménagements sociaux et matériels du domicile, lors de phases de « routine », pour les neuf trajectoires suivies au fil de la trajectoire d'innovation évoquée, sans tenir compte des interactions *via* le S.I. L'analyse est enrichie par l'exploitation de mon carnet de terrain issu d'une participation observante au long cours, liée à un accompagnement en tant que bénévole associatif. Je propose une typologie de négociations des formes d'autonomie, tout en extrayant au fur et à mesure lesdites formes idéaltypiques d'autonomie. Dans le chapitre suivant, soit le cinquième de ce mémoire de thèse, je soumets cette typologie des formes d'autonomie à l'analyse de quelques textes institutionnels choisis, portant sur la gestion sociale du vieillissement dans un premier temps, puis sur les technologies pour la santé et l'autonomie. L'enjeu consiste à formaliser une « structure institutionnelle » de la gestion macrosociale de la « dépendance » et de l'innovation technique en gérontologie, instaurant une normativité contraignante autant qu'habilitante pour les acteurs de l'innovation. Je propose dans un

deuxième temps une typologie des représentations des acteurs-clés rencontrés lors de ma phase d'enquête exploratoire, tout en cherchant à définir si ces représentations sont déterminées par la structure institutionnelle sus-mentionnée. Ciblant ensuite un dispositif de lien social numérique pour seniors, mettant en réseau plusieurs de ces acteurs-clés, mon objectif est de déterminer si une innovation technique en devenir peut être vectrice d'innovation sociale.

La troisième partie de ce mémoire de thèse est entièrement dédiée à l'analyse des impacts tant micro que meso-sociaux de la trajectoire d'innovation de SICODOM. Dans le chapitre 6, je questionne selon une perspective longitudinale l'impact de SICODOM sur la coordination des interventions gérontologiques de proximité, pour les six trajectoires de dépendance suivies depuis la mise en œuvre du S.I. Les échanges dématérialisés portent majoritairement sur l'aspect fonctionnel de l'autonomie des personnes âgées. J'observe cependant, pour l'une des situations suivie en 2017, une négociation *online*, certes de l'autonomie fonctionnelle, mais aussi d'autres formes d'autonomie d'une personne en fin de vie. Le septième et dernier chapitre porte sur la discussion quant à l'impact de SICODOM au niveau du département du Haut-Rhin, dans lequel il s'est initialement déployé. Je propose dans un premier temps une analyse quantitative de la trajectoire d'innovation, par l'exploitation de la base de données des échanges en ligne. L'analyse quantitative me permet ainsi de rendre compte de manière précise et chiffrée, de la façon dont les acteurs issus des secteurs du sanitaire, social et médico-social sont mis en réseau, *via* un S.I. J'y montre notamment que le S.I. contribue à « créer une brèche » entre les secteurs en voie de décloisonnement. La mise en perspective de ces résultats avec les analyses qualitatives de la partie précédente, m'amène à en relativiser les apports. En effet, si les dossiers d'usagers-patients sont de plus en plus investis par les professionnels des divers secteurs, ceux-ci peinent à échanger effectivement entre eux, en raison des niveaux de confidentialité choisis. L'analyse porte ensuite sur les attentes des porteurs de projet et des professionnelles interviewées faisant usage du S.I. et leurs éventuelles évolutions au fil de la trajectoire d'innovation. Cela, afin de définir si ces attentes ont été satisfaites (ou non), notamment par le prisme du soutien des formes d'autonomie. Malgré l'inaboutissement observé de l'innovation, aucune norme d'usage n'ayant émergé et de la déception (ou l'évolution) de certaines attentes, le déploiement du S.I. a engendré des « bénéfices collatéraux[37] ». Des réflexions juridiques et éthiques ont lieu, quant au contenu des échanges en ligne et hors ligne. La question du respect d'un « droit au risque », en équipe de soins élargie, induit par le choix de leur mode de vie par les personnes âgées, fait partie des éléments de débat, à l'échelle du territoire alsacien.

[37] Cf. GAGLIO Gérald, *Du neuf avec des vieux ? Télémédecine d'urgence et innovation en contexte gériatrique,* Toulouse, Presses Universitaires du Midi, 2018.

Les dernières étapes de l'existence de Mme Goelt[38]

Il m'a semblé pertinent, en vue d'illustrer le propos, de présenter une situation ayant fait l'objet d'un travail de coordination des interventions à domicile, particulièrement complexe et conflictuel. L'objectif est de présenter, par l'exemple, les enjeux et difficultés d'un travail de coordination des interventions au domicile d'une personne en situation d'accompagnement et de soins de longue durée. Cette personne faisait l'objet d'une coordination renforcée du fait de la complexité de sa situation. De plus, elle était référencée au sein du Système d'Information pour la COordination des interventions à DOMicile (SICODOM), au cœur de mes investigations de terrain[39].

Je décris ici les interactions entre proches et professionnels[40] intervenant auprès de Mme Yvonne Goelt, âgée de 92 ans en 2016, tant du point de vue des soins infirmiers et médicaux (en fonction des éléments en ma possession), qu'en termes de soins et d'accompagnement par les professionnelles médico-sociales. J'ai effectué une visite à domicile chez cette dame en compagnie de la gestionnaire de cas, en charge de la situation. Cette visite faisait suite à un entretien semi-directif avec cette même gestionnaire de cas, laquelle m'a préalablement dépeint la situation. J'ai contacté deux Infirmières Diplômées d'État Coordinatrices (IDEC) du Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) intervenant sur cette situation, à deux moments distincts, la seconde ayant remplacé la première dans l'intervalle de temps où je suivais la situation d'Yvonne. J'ai également été en contact avec André Goelt, son fils, par téléphone, ce dernier vivant à Fréjus (une seule fois, car au moment où j'allais prendre contact pour un second entretien Mme Goelt venait de décéder, comme nous allons le voir). J'ai interviewé son Auxiliaire de vie sociale (AVS) référente, Prisca Randriambo. J'ai tenté de

[38] Tous les noms et prénoms utilisés sont des pseudonymes, suivant la déontologie de la recherche en sciences sociales. La démarche est la suivante : j'effectue une recherche dans la liste des patronymes disparus, dans le département de naissance de la personne concernée. J'essaie de respecter les différences de pays d'origine, lorsque celles-ci ont du sens dans l'analyse. Concernant les prénoms, j'effectue une recherche des prénoms les plus attribués, selon le genre et l'année de naissance de la personne, dans son pays d'origine.

[39] Que je présenterai plus en détail dans le chapitre 3. À ce stade, je précise simplement qu'il s'agit d'un espace dématérialisé visant un échange décloisonné entre professionnels du sanitaire, social et médico-social, référencés autour de situations ciblées, à partir d'un logiciel installé sur smartphone, tablettes, ou PC (fixe ou portable). Les professionnels peuvent échanger entre eux *via* un fil de discussion, partager des documents (ordonnances, projets individualisés ou de soin, etc.) ou des photos (permettant le suivi de plaies, escarres, etc.)

[40] À noter que le terme « professionnel » sera employé dans la suite de ce mémoire de thèse sous son acception commune, renvoyant la profession à une « activité, état, fonction habituelle d'une personne qui constitue généralement la source de ses moyens d'existence ». https://www.cnrtl.fr/definition/profession Site consulté le 18/04/2020. En d'autres termes, je désigne par « intervenants professionnels » ou plus simplement « professionnels » l'ensemble des acteurs qui interviennent dans le cadre d'une activité salariée auprès des personnes âgées accompagnées et prises en soins. J'affinerai l'usage de la notion dans le cadre du chapitre 6, mobilisant alors la sociologie des professions.

contacter le médecin traitant, mais ma demande est restée sans réponse. Il en a été de même des infirmières libérales.

Par cette mise en situation, je souhaite mettre en exergue les besoins et difficultés rencontrés en termes de coordination de proximité, de même que les attentes eu égard au dispositif, sachant qu'au moment où j'ai mené mes investigations sur cette situation, le système d'information (S.I.) en était au démarrage de sa phase expérimentale et, de ce fait, encore très peu déployé. Yvonne fait partie des 23 personnes incluses dans le S.I. en Mars 2016. Je présenterai tout d'abord la situation en détail, de même que les besoins identifiés et les limites en termes de coordination. Je développerai dans un second temps les usages et attentes des professionnels eu égard au S.I. et à son déploiement. Je porterai une attention particulière à la question du soutien de son autonomie.

Mise en exergue des difficultés inhérentes à la coordination de proximité

Yvonne est veuve et vit seule, dans un petit appartement de deux pièces en centre-ville. Son appartement se trouve au premier étage. L'escalier pour y accéder est très escarpé, ce qui amplifie les difficultés d'Yvonne, laquelle avait pour habitude de se promener dans le quartier, encore quatre ans plus tôt. Elle connaissait très bien le voisinage, pour y vivre depuis toujours et pour y avoir été commerçante. Cette dame est très apprêtée lors de notre visite, maquillée, bien coiffée. Elle semble porter une attention particulière à son aspect physique, comme me le confirmera par la suite la gestionnaire de cas que j'accompagne dans sa visite à domicile. Elle paraît ravie de me recevoir et le manifeste par des formules de bienvenue appuyées. L'appartement est propre et très ordonné. Des papiers administratifs sont disposés sur la table, soigneusement empilés, par ordre chronologique manifestement. Je constate rapidement que l'ordre importe grandement pour elle. Chaque objet a sa place et le moindre changement la perturbe. En tant que « visiteur », extérieur aux équipes mobilisées pour permettre son maintien à domicile, elle se montre courtoise et souriante à mon encontre tout au long du temps de la visite. En revanche, elle manifeste de l'anxiété et de l'agacement à l'égard de la gestionnaire de cas, sur des éléments très factuels tels que le courrier à classer ou la table qui n'a pas été convenablement débarrassée par l'AVS, qui décidément ne sait pas « faire les choses » comme la précédente. Cette dernière, qui constituait un élément central et sécurisant dans le quotidien d'Yvonne, vient de s'orienter vers une autre voie professionnelle, suite à des problèmes de santé.

Préalablement à la visite ici dépeinte, j'ai rencontré la gestionnaire de cas en charge du suivi de la situation d'Yvonne, Mme Fabienne Klencken, 49 ans, en date du 29 Juin 2016. Ainsi, Yvonne fait partie des 5 % de la population âgée en situation d'accompagnement et de soins de longue durée,

nécessitant un accompagnement renforcé du fait de la complexité de sa situation[41]. Yvonne a été orientée en gestion de cas en Septembre 2012, soit depuis quatre ans au moment de notre rencontre. La fiche d'analyse du guichet intégré précise qu'une assistante sociale a demandé une orientation en gestion de cas. À l'époque, elle venait de se casser le bras (propos qui me seront rapportés également par le fils, André), suite à une chute chez elle. Elle ne bénéficie pas de soutien direct de la part de sa famille. Elle est en conflit avec son fils qui vit proche de son domicile. André, identifié comme référent sur la situation, vit à Fréjus et n'est, de ce fait, pas mobilisable pour des aides au quotidien. Une procédure d'urgence d'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) est mise en place suite à cette fracture. Yvonne souffre de troubles qui ne sont pas clairement identifiés dans le rapport. Elle manifeste en permanence une vive anxiété et se montre très critique à l'égard des intervenants. Yvonne est très opposante, notamment à l'égard des AVS et des aide-soignantes. Le SSIAD partage à l'époque l'inquiétude de l'assistante sociale et propose un suivi en gestion de cas. La demande de suivi a été envoyée le 10 Septembre 2012, validée le 6 Novembre. Fabienne, la gestionnaire de cas, n'était alors pas encore en charge de l'accompagnement. Elle prend le relais en Novembre 2013, suite au départ de sa collègue. Au fur et à mesure, le plan d'aide a été allégé, notamment par Yvonne elle-même. Fabienne a validé sa décision, afin de rester au plus proche de ses souhaits, de même que du fait que, selon elle, la situation était plus gérable avec moins d'intervenantes (Yvonne acceptait mieux les aides et devenait moins opposante, même si les choses sont toujours restées très complexes à gérer). Au courant de l'année 2014, survient une nouvelle chute. Elle tombe de son lit, sans que les circonstances ne soient connues précisément. Elle est restée au sol plusieurs heures. Son autonomie fonctionnelle a considérablement chuté suite à cet épisode et l'hospitalisation qui s'en est suivie, la faisant passer de GIR[42] 3 à GIR 1.

Elle a accepté les aides suite à cet événement, au sens où son anxiété devenait de plus en plus prononcée. Par la suite, les aides ont à nouveau été allégées, toujours à la demande d'Yvonne. Elle est repassée au demeurant en GIR 2. Celle-ci souffre en plus de troubles cognitifs depuis l'été 2015 environ, sans qu'un diagnostic précis ait été posé. Il lui a été proposé de s'équiper d'un bracelet de téléalarme, ce qu'elle a accepté. Elle a accepté également des inscriptions préventives en EHPAD, ce qu'elle avait toujours refusé jusqu'alors. Elle a refusé cependant d'aller les visiter.

[41] Selon le site de la CNSA, les critères discriminants de la complexité et donc de la prise en charge en gestion de cas, sont les suivants : 1 : Le maintien à domicile est compromis en raison de problèmes d'autonomie fonctionnelle ET de problèmes médicaux ET de problèmes d'autonomie décisionnelle (que la personne elle-même ou son environnement en soit à l'origine) 2 : les aides et soins mis en places sont insuffisants ou inadaptés. 3 : il n'y a personne dans l'entourage pour mettre en place et coordonner de façon intensive et dans la durée les réponses aux besoins.
http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/maia-mieux-orienter-les-personnes-vers-la-gestion-de-cas-extrait-du journal-de-laction-sociale-de-mai-2015 Site consulté le 09/08/2018.

[42] Groupe Iso Ressource. Correspond à l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées, allant de 1 à 6. Avec un score de 6, la personne est considérée comme autonome sur le plan fonctionnel, à 1 elle est grabataire et confinée au lit ou au fauteuil.

J'observe ainsi un travail de négociation au long cours, au fil des « crises » et des « routines »[43] qui s'ensuivent entre Yvonne et la gestionnaire de cas, ainsi qu'avec son fils et les professionnels de l'aide et des soins (comme nous allons le voir), partant initialement d'un refus complet des aides, pour tendre vers une acceptation progressive de la perspective d'entrer en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). C'est par le biais de ces négociations que l'autonomie décisionnelle[44] de Mme Goelt en elle-même se trouve négociée, entre respect de ses souhaits quant aux aides et aux soins mis en place pour permettre son maintien à domicile et nécessité de la protéger, ce qui peut parfois s'avérer antinomique (il est en effet impossible de respecter à la fois un refus d'aide catégorique tout en menant à bien la mission consistant à assurer sa protection).

La communication avec le médecin traitant est décrite comme étant initialement très lacunaire par Fabienne. Elle précise avoir très peu de contacts avec celui-ci. Plus largement, cette difficulté semble propre à l'ensemble des contacts qu'elle entretient tant avec les médecins qu'avec les infirmiers libéraux :

> *« C'est toujours difficile d'aller un peu plus loin dans le partenariat avec les médecins hein... de leur prendre du temps, d'arriver à les accrocher... de... là au niveau de la gestion de cas, c'est peut-être un peu plus... on arrive à montrer qu'on a une... qu'on a une plus-value quoi. Y a des situations sur lesquelles on sent vraiment qu'on leur retire une épine du pied et que... et qu'on est un soutien et donc, y a un échange. Voilà... là c'est mieux (elle rit). Non c'est toujours compliqué avec les libéraux et c'est encore plus compliqué avec les infirmières. Je trouve les infirmières libérales, j'ai toujours eu un mal fou. J'avais déjà un mal fou quand j'étais sur le secteur et je continue à avoir un mal fou, j'ai l'impression que c'est vraiment des électrons libres les infirmières libérales, c'est très très difficile de... à part quelques exceptions qui sont des... des vieilles... enfin des vieilles, oui... des très anciennes qui sont hyper investies et qui vont peut-être au-delà de leurs missions. [...] [45]»*

On conçoit que cette assertion ne sera pas sans conséquences, en termes de coordination des interventions[46]. Néanmoins, depuis fin 2015, Yvonne a changé de médecin traitant. Il s'agit d'un jeune généraliste, manifestement plus ouvert au travail en équipe pluriprofessionnelle (ainsi qu'indiqué, je ne suis pas parvenu à le contacter) et plus collaborant avec la gestionnaire de cas.

André, le fils d'Yvonne, vivant dans le Sud de la France, s'est montré très inquiet à son égard. Selon lui, il faudrait que sa mère soit placée en EHPAD. Cela ne va pas sans poser problème, au sens où celle-ci refusait catégoriquement l'institutionnalisation jusqu'en 2014. Au moment de ma visite, en Septembre 2016, même si elle semble en effet plus ouverte à cette option, son discours reste très

[43] Cf. à ce sujet WEBER Florence, *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, Paris, Éditions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure, 2013.

[44] Cette notion étant au cœur même de ce travail de thèse, je ne vais pas la développer plus avant à ce stade de mon développement, au sens où cela se trouve précisément être l'enjeu des analyses à venir. Pour assurer l'intelligibilité du propos, je donne une définition, que je serai amené à critiquer par la suite. J'entends ici, provisoirement donc, l'autonomie décisionnelle comme le « fait de se gouverner par ses propres lois », selon la définition du CNRTL : http://www.cnrtl.fr/definition/autonomie. Site consulté le 08/08/2018.

[45] Entretien avec Fabienne Klencken – 49 ans – gestionnaire de cas, 2016.

[46] Je mobilise également la notion de coordination sans la développer plus avant. Celle-ci fera l'objet d'une présentation plus approfondie dans le premier chapitre. Je me contente ici, dans un premier temps, d'en donner la définition du dictionnaire Larousse : « Action de coordonner ; harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité » https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coordination/19067 Site consulté le 09/08/2018.

mitigé. Elle serait éventuellement prête à intégrer un EHPAD en particulier, dans lequel se trouve l'un de ses neveux. Je sens néanmoins à travers ses propos toujours une certaine réticence, ainsi que l'expression d'une forte anxiété. Son fils, André, se montre plutôt critique à l'égard de la coordination des aides et des soins, au sujet desquels je le questionne :

> *« C'est pas encore tout-à-fait au point, ça. […] Ouais, ouais, c'est pas au point du tout ça, nan, nan […]. Ma mère, bon, elle a besoin... ils ont mis en place des aides, y a la femme de ménage, tout ça. Après, bon, la femme de ménage s'occupe aussi... des fois, y a les impôts à remplir, à les poster, bon c'est pas tellement son rôle... c'est plutôt le rôle de l'assistante sociale, mais bon... Y paraît qu'elle a beaucoup de... beaucoup, beaucoup de personnes. Vous savez ce que c'est, je comprends bien, hein... je comprends bien, mais elle peut pas s'occuper trop bien... des gens... Moi : l'assistante sociale de secteur? M_Goelt : oui, Mme Klencken. Elle est bien gentille et tout, mais bon... des fois, elle est en réunion, des fois elle est en vacances, [...] s'y a une urgence[47] »*

Je perçois dans ses propos une confusion quant à la fonction de Fabienne. Il la considère comme une *« assistante sociale »*. Au demeurant, cette confusion semble bien compréhensible, au vu de la complexité des dispositifs de l'accompagnement et des soins en gérontologie. Ce à quoi s'ajoute le fait que celle-ci est bien assistante de service social de formation. Il décrit Émilie, une AVS de 29 ans, comme étant *« la seule sérieuse »*. C'est elle qu'il désigne comme étant la « femme de ménage » dans l'extrait d'entretien ci-dessus. Au demeurant, l'emploi de ce terme, en lieu et place de celui d'auxiliaire de vie ou d'aide à domicile, par les proches ou par les personnes âgées est courant[48]. La place prise par Émilie quant à cette situation est centrale. Elle appelle André Goelt durant son temps libre, pour le rassurer, au sens où Yvonne transmet son anxiété par téléphone à ce dernier, selon les propos de Fabienne. En d'autres termes, **Émilie est un élément central dans ce que je nomme la « négociation de l'autonomie[49] »** d'Yvonne, et donc un pilier de son maintien à domicile, au sens où elle a gagné sa confiance, gère ses rendez-vous médicaux, ses documents administratifs et surtout rassure le fils à distance, lequel souhaiterait placer sa mère en EHPAD au plus vite, pour se sentir rassuré. Au moment de notre rencontre avec Yvonne, son anxiété est augmentée d'autant du fait qu'Émilie, que je n'ai pas réussi à contacter, vient de quitter le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) où elle était salariée, en vue d'une réorientation professionnelle, en raison de problèmes de santé. Au moment où je suis entré en contact avec André Goelt, ce départ était déjà prévu, mais non encore acté, ce qui constituait une source d'inquiétude supplémentaire pour lui.

Le 7 mars 2017, je reçois un mail de la gestionnaire de cas, m'annonçant le décès d'Yvonne Goelt. S'ensuit un échange téléphonique, au cours duquel Fabienne précise être très fâchée par la

---

[47] Entretien avec André Goelt – 57 ans – retraité de La Poste, 2016.

[48] Plusieurs interprétations sont possibles à ce sujet, entre confusion quant aux rôles et statuts, ou volonté d'inscrire l'autre dans un statut qui donne un ascendant à la personne âgée et sa famille. Ceci, au sens où la personne accompagnée se perçoit comme employeur de la « femme de ménage », d'autant que l'allocation personnalisée d'autonomie implique un reste à charge, alors que le terme « auxiliaire de vie », peut être perçu sous l'angle de l' « assistance » et renvoyer la personne à sa propre « dépendance ».

[49] Je me contente dans cet avant-propos d'esquisser ce concept en l'illustrant par l'exemple. J'y reviendrai largement, pour en proposer une définition conceptuelle plus aboutie dans le chapitre 4, dans lequel j'évoquerai plus précisément des négociations des formes d'autonomie.

manière dont les choses se sont déroulées à l'hôpital, relevant selon elle de la maltraitance. Yvonne a été hospitalisée le 13 janvier 2017 suite à une bronchite, à la demande de son médecin traitant. Plusieurs événements s'ensuivent. Yvonne réintègre son domicile le 23/01, pour le quitter à nouveau le 25/01, à la demande de l'infirmière libérale, laquelle contacte le médecin par téléphone, précisant que son état général *« n'est vraiment pas bon du tout »*. Elle est hospitalisée en court séjour gériatrique, où les médecins se rendent compte qu'elle a « *un gros problème sanguin et donc il lui faut une transfusion »*, selon les propos de Fabienne. Elle reste hospitalisée jusqu'au 31 janvier, puis réintègre son domicile. Le lendemain, l'AVS remplaçant Émilie la retrouve au sol. Elle est hospitalisée à nouveau et les radiographies révèlent une fracture du col du fémur. En traumatologie, les médecins censés l'opérer constatent que son état général est très mauvais, notamment au niveau cardiaque. Toujours selon Fabienne :

> *« Je pense qu'en fait le court séjour, la deuxième hospitalisation du court séjour, je pense qu'on n'aurait jamais dû la faire rentrer quoi. Enfin, bon, voilà […] elle était vraiment très très affaiblie… ils auraient dû la garder en SSR, qu'elle récupère au niveau général, quoi. »*

L'orientation vers le Service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) a été refusée au sens où il n'y avait *« pas de possibilité de récupération »*. Les durées de séjours en SSR étant limitées, ceux-ci n'ont pas vocation à accueillir une personne pour laquelle aucune perspective d'amélioration n'est envisageable. Son retour à domicile a été décidé sans concertation avec les professionnels du domicile. Suite à sa dernière hospitalisation conséquente à sa chute, une entrée en EHPAD a été actée, en accord avec le médecin traitant, comme l'énonce Fabienne :

> *« Oui voilà. et donc en fait... donc l'orientation EHPAD a été décidée et là bon ça a été quelques négociations avec... entre voilà... chef de service et médecin traitant et puis ensuite recherche d'un EHPAD quoi. Et en fait il y a eu une place a priori... une place qui aurait pu... qui était libre et puis le temps de faire des démarches pour... pour l'admission ben voilà... madame Goelt est décédée avant quoi... ».*

Suite à cela, j'ai rencontré l'AVS ayant pris la suite auprès d'Yvonne, après le départ d'Émilie. C'est elle qui a aidé Mme Goelt à se relever, après sa chute. Il s'agit de Prisca Randriambo, 50 ans, AVS diplômée d'État. Elle relate ainsi l'incident :

> *« […] J'ai secoué, j'ai secoué, et puis... elle a ouvert les yeux, elle a dit: "ah Prisca! Prisca!", comme si elle allait me... m'accrocher et tout ça... elle a dit que... elle était venue là, la veille, elle était hospitalisée. Elle était venue la veille, mais y avait personne et... le matin non plus, elle était toute seule. Y avait personne qui vient. Donc je sais pas... elle m'a dit que... la personne qui devait faire la toilette n'était pas venue. Elle avait faim, elle veut aller dans la cuisine pour chercher à manger et... elle était tombée. Elle était là depuis 7h du matin, ce qu'elle m'a raconté, donc...*[50] *»*

En premier lieu, force est de constater que le bracelet de téléassistance dont était équipée Yvonne n'a pas été utilisé ou n'a pas fonctionné. Selon son fils, il arrivait parfois qu'elle le laisse sur la table de nuit. J'observe dans le récit de Prisca plusieurs faits marquants : tout d'abord, celle-ci ne semblait pas au courant de l'hospitalisation d'Yvonne. Elle a simplement été informée par sa responsable que ses interventions allaient reprendre ce jour. Autre point, manifestement, le SSIAD n'était pas informé de son retour à domicile, puisque personne ne serait passé ce matin-là, alors que des

[50] Entretien avec Prisca Randriambo – 50 ans – AVS, 2016.

interventions étaient programmées quotidiennement[51]. Dans le cadre de notre entretien, nous échangeons également quant aux difficultés de prendre le relais auprès d'Yvonne, suite au départ d'Émilie. Ces difficultés étaient d'autant plus importantes qu'Yvonne avait précisé ne pas vouloir d'intervenantes de couleur, et que Prisca est d'origine malgache. Elle me relate une rencontre fortuite avec l'infirmière, croisée par hasard lors de l'une de ses interventions. Celle-ci l'a quelque peu rassurée : *« Non, c'est... tout au début, c'est l'infirmière qui m'a expliqué un tout petit peu... ne vous inquiétez pas... elle n'arrêtait pas de se plaindre et tout ça... mais, mais... ça se passe très bien... c'est ce qu'elle a expliqué l'infirmière ...»*

Suite à cet entretien, j'ai rencontré l'infirmière coordinatrice du SSIAD, afin d'obtenir plus de renseignements (en plus de l'ensemble des éléments questionnés dans le cadre de mes entretiens semi-directifs). Il s'agit de Mme Yolande Jestand, 45 ans, coordinatrice depuis quelques mois, après un parcours de plus de 20 années en tant qu'infirmière hospitalière ainsi que libérale, interrompu pendant 5 ans pour élever ses enfants. Premier élément marquant : il n'y a quasiment pas eu de transmission de consignes avec son ancienne collègue, qui a manifestement démissionné en mauvais termes avec l'association qui l'employait. Son analyse de la situation est particulièrement tranchante :

> *« Ouais voilà ouais. Et après, à l'hôpital, ils l'ont mise dans un long séjour mais bon, c'est une patiente qui avait un caractère particulier... donc voilà... et du coup donc voilà, je crois qu'à l'hôpital, ils la supportaient plus donc ils voulaient s'en débarrasser, donc la MAIA a appelé en disant voilà Madame Jestand, il y a Madame Goelt qui rentre à la maison demain et je lui ai dit comment ça demain? il n'y a pas de lit médicalisé ! J'ai dit mais dans quel état elle était cette pauvre dame, elle a pas été opérée du... elle a dû mourir dans une souffrance pas possible, parce qu'elle a pas été opérée du col du fémur, elle avait une attelle et... elle avait en fait un petit appartement tout petit petit […] mais attendez, mais moi j'avais l'impression d'avoir une interlocutrice de la MAIA qui était à côté de la plaque, qui était au courant de rien, qui connaissait pas Madame Goelt. Moi, ça m'a fait chier d'ailleurs, je lui ai dit : mais attendez madame vous sortez d'où là c'est pas possible ?J'avais l'impression qu'elle connaissait pas du tout Madame […]. La situation de Madame Goelt est catastrophique et faire un retour à domicile qui n'est pas du tout adéquat... et en tant que médecin traitant, ils ont quand même la possibilité d'appuyer une place en urgence quelque part et tout d'un coup je lui ai dit écoutez, vous me tenez au courant et plus aucune nouvelle... un dimanche, j'ai une alerte sur ma tablette, je regarde : dimanche elle avait envoyé un message, je sais pas, qui correspondait à rien : retour de Madame Goelt à domicile. Je me suis dit : mais c'est pas possible, j'ai eu l'ordonnance du médecin qui me dit que la prise en charge était arrêtée, en fait c'était des informations croisées qui étaient pas du tout adéquates avec la situation de la patiente quoi... j'ai même pas répondu [...], c'est vraiment c'est un truc qui m'énerve, je me suis dit bon, j'ai pas de raison de m'énerver... donc maintenant c'est fini... (elle rit)[52] »*

Sa représentation à l'égard de la coordination est très atypique. Elle énonce notamment le fait que, dans certaines situations, lorsqu'elle considère que les médecins ou infirmiers libéraux ne sont pas suffisamment ouverts à la démarche gérontologique, elle peut mobiliser son « carnet d'adresse ». Du fait que ses sœurs soient médecins, elle me précise avoir beaucoup de contacts dans le milieu sanitaire. Ainsi, si elle considère que cela s'avère nécessaire, elle sélectionne elle-même les médecins et infirmières qu'elle fait intervenir dans les situations des personnes. De même, sa représentation quant aux AVS est particulièrement péjorative : *« L'AVS elle vient faire une toilette, mais à la rigueur si elle*

[51] Cette information est cependant à relativiser, au sens où je n'ai pas pu la confirmer ou l'infirmer et repose, ce faisant, sur les seuls propos tenus par Yvonne, rapportés par l'AVS, qui souffrait de troubles cognitifs et venait de plus de chuter, se fracturant le col du fémur.

[52] Entretien avec Yolande Jestand – 45 ans - IDEC SSIAD, 2016.

venait nettoyer le sol, je pense, ou si elle faisait la cuisine ça serait pareil (elle rit). Elles ont pas la notion de... de l'aide soignante qui a quand même des notions... de soins médicaux dans son ensemble ». Sa conception des missions de l'AVS ne prend manifestement pas en compte le rôle social de ces dernières. Ses propos vont simplement dans le sens d'un jugement péjoratif quant à un manque de compétence en termes de veille « clinique ».

Il ne m'appartient pas de statuer quant aux responsabilités propres à chacun des protagonistes, eu égard aux difficultés de coordination dans cette situation. En l'occurrence, je ne suis pas en mesure d'affirmer formellement que le SSIAD n'est pas passé le matin de sa chute. Ma posture ne m'autorise pas non plus à me positionner quant au fond des propos tenus par les professionnels, qu'il s'agisse d'une « maltraitance » réelle supposée des praticiens hospitaliers, ou d'un défaut de communication de la part de l'une ou de l'autre des professionnelles médico-sociales. Je préciserai tout de même que, de mon point de vue, de par les échanges que nous avons pu avoir et la visite menée à domicile, Fabienne, la gestionnaire de cas semblait plutôt au fait de la situation d'Yvonne, contrairement à ce qui est énoncé par Yolande, l'IDEC. Ce que nous retiendrons principalement de l'exemple ici relaté, c'est que la mise en perspective des points de vue et propos tenus par les principaux acteurs mobilisés autour de cette situation, sont emblématiques de difficultés majeures de communication, doublées de conflictualités patentes entre professionnels. J'ai identifié ce type de conflictualités à plusieurs reprises lors de mes investigations. Souvent, les tensions m'ont semblé reposer sur un ressenti subjectif, bien plus que sur des faits objectifs.

Tous ces éléments soulignent ainsi les difficultés inhérentes à la coordination des interventions auprès de personnes âgées dites dépendantes à domicile, qui est très loin d'aller de soi. L'une des difficultés majeures réside selon moi dans les divergences quant à la représentation qu'ont les acteurs, selon leurs professions respectives, quant au maintien à domicile des personnes âgées, en termes de sécurisation ou de soutien des décisions prises par les personnes âgées, leur rôle propre, ainsi que celui des autres acteurs. Dans la situation dépeinte, Fabienne a un parcours professionnel d'assistante de service social, alors que Yolande Jestand a principalement été infirmière libérale, ainsi qu'en milieu hospitalier. Ces différences de parcours professionnel peuvent s'avérer signifiantes dans l'appréciation des situations.

Alors même que l'ensemble de ces intervenants sont censés fonctionner en équipe de soins élargie, autour d'une situation donnée, dans les faits, j'observe une constellation d'acteurs plus ou moins en contact, de manière plus ou moins formalisée, quoique parfois fortuite. L'AVS, Prisca, se trouve notamment particulièrement isolée, à l'instar de la plupart des acteurs de l'aide à domicile, selon mes observations. Le fonctionnement en équipe dans les SAAD est très complexe à instaurer, notamment pour des raisons budgétaires. Leur place dans l'équipe de soins élargie reste également très marginale. C'est de manière fortuite qu'elle a rencontré l'infirmière, qui l'a rassurée quant aux difficultés rencontrées sur le plan relationnel avec Yvonne.

Il semble manifeste dans cet exemple que la coordination repose en grande partie sur la personnalité des intervenantes et sur leur propre capacité à créer du lien avec les autres professionnels et/ou les proches. En l'occurrence, alors que Fabienne avait de bonnes relations avec la prédécesseure de Yolande, elle n'a manifestement pas réussi à en créer avec cette dernière. Il convient de préciser que Yolande est arrivée récemment dans la situation et que, avant la crise relatée ici, la situation était globalement stabilisée comme j'ai pu le constater lors de ma visite. Il m'a notamment été précisé que, dans des phases de routine, les professionnelles en charge de la coordination, ici la gestionnaire de cas et l'IDEC, vont plutôt se concentrer sur les situations plus délicates. Il faut également préciser que Prisca venait très récemment d'être affectée à l'accompagnement d'Yvonne. Sa prédécesseure, Émilie, était en lien étroit avec les membres de l'équipe de soins élargie, ainsi que connue et référencée par la gestionnaire de cas, qui était en contact téléphonique régulier avec elle (dans cette situation comme pour d'autres). De manière générale, dans toutes les situations sur lesquelles ont porté mes investigations, faisant l'objet d'un suivi en gestion de cas, les AVS, voire même l'aide-ménagère, le cas échéant, lorsque celle-ci intervient de longue date, plus largement l'ensemble des professionnels et proches ayant un impact significatif sur la situation, étaient identifiés et consultés. Encore une fois, il ne s'agit pas de pointer une faille dans le travail de l'un ou l'autre des intervenants directs ou des professionnelles en charge de la coordination des interventions auprès dYvonne. En plus des conflictualités relatées, l'analyse de cette situation m'amène à souligner la difficulté inhérente au maintien de la continuité des interventions à domicile, lorsque les professionnels concernés sont amenés à changer et que la situation, du fait de sa stabilisation, n'appelle pas une prise de contact immédiate entre services. S'y ajoutent manifestement des difficultés internes aux services, en termes de transmissions de consignes entre les IDEC du SSIAD notamment. À noter qu'il s'agit ici d'une situation spécifique de démission. Au niveau du SAAD, Prisca n'a manifestement pas été informée en amont des tensions prévisibles avec la personne accompagnée et n'a reçu aucune consigne ni aucun conseil lui permettant de les anticiper. En ce sens, il est attendu du S.I. qu'il puisse garantir une certaine traçabilité et donc une amélioration de la continuité des interventions.

Les relations avec les professionnels libéraux sont également décrites comme très complexes à mettre en œuvre, même si la situation s'était améliorée avec l'arrivée du jeune médecin. Quant aux échanges et relations avec les milieux hospitaliers, de manière générale, ceux-ci sont dépeints comme très lacunaires, voire également conflictuels par plusieurs professionnels, qu'il s'agisse de certains porteurs du projet SICODOM ou des personnes en charge de la coordination (gestionnaires de cas, responsables de secteur de SAAD et IDEC de SSIAD). En l'occurrence, à partir de son entrée à l'hôpital, plus aucun message n'a été envoyé *via* le S.I. Néanmoins, des contacts téléphoniques réguliers étaient entretenus entre la gestionnaire de cas, le médecin traitant, le SAAD, le SSIAD, entre les différentes phases d'hospitalisation, ainsi que des mails échangés. Pour autant, comme nous pouvons le constater, cela n'a pas empêché la conflictualité soulignée et les difficultés en matière de coordination. Dans cette situation, c'est le médecin traitant qui faisait l'interface avec les milieux

hospitaliers. Dans des situations où le médecin traitant est moins ouvert à l'échange pluri-professionnel, les choses sont plus délicates, selon les propos recueillis auprès des professionnelles rencontrées. Des difficultés récurrentes portant sur la transmission des informations en direction des acteurs du domicile, notamment dans les moments d'entrée/sortie de l'hôpital, ont été relatées.

Lors d'un séminaire inter-structures expérimentatrices (séminaire inter-STEX), alors que des représentants de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) étaient présents, ces derniers ont précisé que le S.I. ne correspondait pas à leurs besoins de communication, au sens où précisément les informations véhiculées sont trop transversales et pas suffisamment axées sur l'aspect sanitaire. De plus, ils ont leur propre S.I. en interne et souhaitent éviter la double saisie. L'une des porteuses du projet SICODOM a évoqué une *« toute-puissance hospitalière »*, face à laquelle les acteurs du domicile seraient souvent considérés comme de simples exécutants. Cette même porteuse de projet a insisté *a contrario*, lors de notre entretien, sur l'intérêt que pourrait avoir le S.I. au niveau de la qualité de la prise en charge hospitalière en elle-même. Bien que les professionnels hospitaliers ne puissent être référencés *de facto* sur la situation en tant que membres de l'équipe de soins, elle évoque la possibilité de mettre en place une fonction *« bris de glace »*. Celle-ci permettrait aux intervenants de bénéficier d'une traçabilité quant au parcours de soins et aux divers événements, pathologies actives et autres éléments permettant d'optimiser la prise en charge, voire la sortie d'hospitalisation, en amenant une visibilité quant à la situation de la personne, d'un point de vue tant sanitaire que social.

Attentes eu égard au S.I. et usages effectifs

Ainsi qu'annoncé, au moment de mes investigations concernant la situation d'Yvonne, le S.I. en était encore à sa phase expérimentale, et au tout début de la phase de pérennisation au moment de son décès. L'objectif ici est de présenter brièvement les représentations quant au dispositif, des professionnelles mobilisées pour le maintien à domicile d'Yvonne, ainsi qu'un exemple d'usage effectif, présenté Fabienne. En premier lieu, il est significatif de signaler qu'André Goelt, lequel avait pourtant été informé de l'intégration de sa mère dans un dispositif expérimental, n'a pas perçu de quoi il était question. De manière générale, cela s'est répété dans toutes les situations sur lesquelles ont porté mes investigations, tant pour les personnes âgées que, le cas échéant, pour leurs proches. De fait, la signature que les personnes ont apposée au bas du formulaire de consentement, est avant tout significative de la confiance accordée aux professionnels en charge de récolter ledit consentement. Dans la situation d'Yvonne, il s'agit de Fabienne. Prisca, l'AVS, n'était en revanche tout simplement pas au courant de l'existence d'un tel dispositif, au même titre que les autres AVS et aides à domicile rencontrées (exception faite des AVS coordinatrices dont nous traiterons *infra*). Selon Fabienne :

> *« (elle hésite) ... Alors, moi, ce que j'attends MOI (elle insiste), c'est... plus de... de participation spont... j'espère que SICODOM serait un support facilitateur pour permettre la communication entre les professionnels, notamment les*

professionnels de santé. Voilà, entre le médecin, les infirmières, avec le SSIAD... qui sont difficiles à mettre dans la boucle, heu... et ça c'est pour l'ensemble des situations, hein […]. On est encore beaucoup dans la recherche d'informations, il faut aller demander, il faut... voilà, parce que ça reste quand même encore assez cloisonné. Y a des informations, mais qui restent... qui restent, heu... qui sortent pas du service ou de... voilà. Malgré les cahiers de liaison écrits, enfin voilà, ça... ça circule pas… »

Il est ici manifeste que ses attentes sont en lien direct avec les difficultés qu'elle a soulevées lors de l'entretien et qui ont clairement été mises en exergue dans la présentation de la situation d'Yvonne. L'enjeu est donc bien ainsi de « faire équipe », en faisant en sorte que le S.I. fasse fonction de « liant virtuel » autour des situations, créant en quelque sorte une brèche dans le cloisonnement entre les secteurs du sanitaire, du médico-social et du social. Au demeurant, c'est précisément la tâche inhérente à sa fonction de gestionnaire de cas, qu'elle dit mener tant bien que mal, au fil de négociations multiples et en démontrant l'intérêt de son intervention aux acteurs concernés, selon ses propres termes, lorsqu'elle « *leur retire une épine du pied* ». Il s'agit également de bénéficier d'une vision globale des situations et d'éviter ainsi les déperditions d'informations. Néanmoins, tant dans le cadre de notre entretien semi-directif que lors de notre visite au domicile d'Yvonne, elle reconnaît ne pas y avoir recours systématiquement et précise être gênée par le fait que cela engendre pour elle, bien souvent, une double saisie. Cette même observation sera faite auprès d'autres professionnelles rencontrées, utilisatrices du dispositif. Selon ses propres termes, elle l'utilise principalement « pour le faire vivre ». Les choses semblent encore assez floues quant à ce qu'il s'agit d'y faire figurer lors de nos rencontres en juin et septembre 2016 et ne sont clairement pas encore tranchées à l'issue de mon travail de terrain.

Ses attentes font au demeurant largement écho à celles formulées par Delphine Hasseln, la première IDEC du SSIAD intervenant chez Yvonne, également interviewée. À l'instar de Fabienne, elle souligne les difficultés qu'elle rencontre dans l'échange avec les professionnels libéraux, particulièrement les médecins. Au moment où je prends contact avec elle, son service vient récemment d'être référencé dans la situation d'Yvonne. Elle reconnaît en revanche n'avoir pas encore pris le temps de s'y pencher. Ses représentations initiales quant à l'usage potentiel d'un tel outil, recoupent en grande partie les attentes de Fabienne :

« Alors... nous on est assez ouverts, mais on est très contents de pouvoir faire quelque chose d'un peu plus fluide et surtout d'avoir tous la même communication, parce quand c'est écrit, on peut s'y référer par après. Le fait d'avoir quelque chose d'écrit, pour moi c'est quelque chose de bien, parce que voilà. Y va y avoir l'assistante sociale qui va dire un truc au SAAD et un truc au SSIAD et les deux n'ont pas forcément compris la même chose et au moment où on vient intervenir, ben voilà... Des fois, qu'on se serait trompés de jour sur un retour à domicile ou sur... voilà... et ben voilà, du coup, y a un écrit, on a une trace... voilà. On peut faire un seul message pour tout le monde. Donc on fait un seul écrit, tout le monde peut s'y référer par après... nous on est assez partants sur ce genre d'outils, hein.[53] »

Fabienne m'a livré le récit d'un usage qu'elle a fait du S.I., lors de notre entretien initial :

« Alors, elle a été opérée... y a pas longtemps, Mme Goelt, elle a eu une intervention ophtalmo, heu... que j'ai appris tout-à-fait fortuitement par le fils. Heu... qui m'a appelée, donc, elle devait être hospitalisée un lundi. Il m'appelle le vendredi précédent, en me disant: "ma mère doit être admise lundi, à 9h, à la clinique, est-ce que... heu... il faut qu'elle prenne avant une douche à la bétadine... est-ce que c'est prévu?" J'appelle le SSIAD, le SSIAD ne répond pas

[53] Entretien avec Delphine Hasseln – 34 ans - IDEC SSIAD, 2016.

vendredi, a priori, voilà, plus de réponse... Je savais pas si l'information avait été donnée, si tout le monde était au courant... qu'elle partait, qu'il fallait faire cette douche... enfin voilà... ça a été très compliqué, j'ai passé un vendredi après-midi échevelée, à essayer de mettre des choses... enfin, les infirmières répondaient pas non plus et bon... voilà... donc, j'ai écrit un petit truc sur SICODOM, en disant, en donnant l'info et... voilà... pour vérifier si tous les professionnels avaient eu la même information et que... et que voilà, les choses seraient faites... à temps... bon... j'ai eu une réponse du SAAD... comme j'avais pas de réponse du SSIAD, qui passe en fait un peu plus tard que cet horaire-là. Ils auraient dû venir plus tôt... Parce que, ils passent vers... vers 9-10h, Mme était déjà partie pour cette intervention-là. Donc, finalement, en fin d'après-midi, j'ai demandé au SAAD de mettre en place une auxiliaire de vie le matin à... à 7h30 pour qu'elle soit prête quand l'ambulancier viendrait à 8h30, quoi. Et j'ai eu une réponse du SAAD me disant... sur SICODOM, me disant que voilà, la toilette avait été faite. Par contre, j'ai pas eu de réponse, ni de l'infirmière, ni du SSIAD, enfin voilà, quoi... donc ça... voilà... ou elles ont pas lu ou... donc c'est des questions qu'on se pose encore pour le moment, est-ce que... »

À nouveau dans cet exemple, la difficulté de coordination est manifeste. L'information lui est parvenue de manière fortuite, à l'initiative du fils dYvonne, lequel était manifestement persuadé que Fabienne était au courant de la situation. En l'occurrence, l'usage de SICODOM en amont, sous la forme d'une note à tous les professionnels à l'initiative du médecin traitant, aurait pu permettre à l'ensemble des intervenants de bénéficier de l'information quant à l'hospitalisation d'Yvonne pour une intervention ophtalmologique. De fait, Fabienne a utilisé le S.I. à ce moment-là pour transmettre l'information. Il est manifeste, à ce stade de développement du dispositif, que les bénéfices attendus, en termes d'information immédiate et transversale en direction de l'ensemble des intervenants, induisant les interventions appropriées en temps et en heure, ne sont pas encore d'actualité. Elle reconnaît par la suite, en réponse à ma question portant sur l'aspect non-systématique du recours à l'outil : *« Voilà c'est... enfin, je veux dire, pour moi aussi, hein, c'est pas... c'est pas encore un réflexe de communiquer via cet outil, hein ».* Ses propos font largement écho à ceux des porteurs de projet, qui évoquent un travail de longue haleine, afin d'amener les professionnels à s'approprier et faire usage du S.I. dans le travail de coordination des interventions gérontologiques de proximité.

Points saillants retenus de cette mise en situation : comment en est-on arrivé là ?

Plusieurs éléments saillants peuvent être mis en exergue, à l'issue de cette présentation ciblée. Tout d'abord, le fait qu'une femme veuve, à un âge avancé, vive seule dans son domicile malgré une situation dite de dépendance, nécessitant des aides et des soins quotidiens. Elle a deux fils, dont l'un, vivant à proximité, refuse de s'investir dans l'accompagnement de sa mère, en raison de conflits familiaux irrésolus. L'autre fils, plus investi, vit à Fréjus et gère les retours de sa mère et ceux des soignants à distance, *via* des communications téléphoniques. Dans cette présence/absence, il n'est pas en mesure d'apporter de l'aide *in situ.* Sa perception de la situation est biaisée, dans la mesure où il se trouve contraint de se fier principalement aux propos rapportés par sa mère, laquelle a tendance à amplifier ses difficultés et lui transmettre son anxiété par voie téléphonique. Des acteurs issus de la sphère publique, AVS, aide-soignantes, notamment, sont amenés à prodiguer des soins et apporter de

l'aide au quotidien. Yvonne a également été équipée d'un bracelet de téléalarme visant à permettre une intervention rapide des secours en cas de chute. Nous avons vu que celui-ci n'a été d'aucun secours dans la chute ici décrite, à l'issue funeste. Suite à cette chute, Yvonne réalise des allers-retours dont la fréquence va en s'accroissant, entre son domicile et les milieux hospitaliers, jusqu'à son décès, survenu au cours de l'une de ses hospitalisations.

L'autre acteur significatif dans cette situation, outre le fils, se trouvait être une AVS, laquelle, comme la plupart de ses collègues, ne bénéficie que de peu de reconnaissance symbolique dans l'équipe de soins élargie. Son départ en raison d'une réorientation professionnelle, a fortement ébranlé le fragile équilibre trouvé dans la situation de routine ayant fait suite à la mise en place des aides. Cette routine est toujours restée incertaine au demeurant, en raison des difficultés relationnelles entre Yvonne et les professionnelles de l'accompagnement et des soins. Tout au long de sa trajectoire de dépendance, Yvonne a oscillé entre une forme de résignation quant à la nécessité de ces interventions et un sentiment d'intrusion dans sa sphère intime. Les missions inhérentes aux services d'aide et de soins sont (*a minima*) doubles : soigner et protéger la personne, tout en respectant et/ou négociant son droit au refus de certaines aides et/ou aménagements de son domicile, impliquant par là-même une prise de risques. C'est notamment ainsi que celles que l'on nomme « personnes âgées dépendantes », expriment leur autonomie décisionnelle, non sans certaines ambiguïtés dans la situation d'Yvonne. Son souhait premier est de rester à son domicile malgré ses limitations fonctionnelles et l'inadéquation de l'espace habité eu égard à ses incapacités, l'ensemble impliquant des risques de chutes, aux conséquences souvent graves, voire, comme dans l'exemple relaté, fatales. Ce type de situations implique des négociations constantes entre l'ensemble des acteurs mobilisés dans l'accompagnement et les soins, qu'il s'agisse des intervenantes du quotidien, des professionnels hospitaliers, du médecin traitant, des infirmières libérale, des professionnels en charge de la coordination des interventions (théoriquement en appui au médecin traitant, *a priori* « chef d'orchestre » de la coordination), des proches ou de la personne âgée concernée au premier chef. Les difficultés de communication mentionnées dans cette situation sont loin d'être exceptionnelles, bien que particulièrement conflictuelles. Le S.I. sur lequel a principalement porté mes investigations a précisément vocation à rendre la communication plus fluide, tout en optimisant le travail de coordination entre acteurs issus des secteurs du sanitaire, social et médico-social. L'enjeu de ce type de dispositif est de favoriser le « décloisonnement » des secteurs, initié par les évolutions législatives récentes.

L'une de visées principales de la première partie à suivre, consiste à répondre aux interrogations suivantes : comment et pourquoi en est-on arrivé, en France, à des situations telles que celle de Mme Goelt ? Par quel processus historique ? Comment sont abordées, dans la littérature scientifique, les technologies de l'information et la communication, au service du

maintien à domicile des personnes âgées en situation de dépendance ? Quels enjeux sont mis en exergue par les chercheurs, notamment en termes d'impact de ces technologies sur l'autonomie de ces personnes ? Dans l'esprit qui a guidé mes investigations tout au long de ces années de travail de recherche doctorale, la présentation se fera dans un rapport dialogique entre terrain et théorie, mobilisant notamment les apports de la situation dépeinte dans ce propos liminaire.

Plus largement, au travers de cette présentation, plusieurs questions émergent en creux : qu'entend-t-on par le soutien de l'autonomie des personnes âgées ? À quoi renvoie précisément cette notion d'autonomie, appliquée à celles et ceux qui en expérimentent la « perte » ? Qu'est-ce que la coordination gérontologique ? Vise-t-elle le soutien de l'autonomie ? Auquel cas, comment ? Quel rôle peut jouer un dispositif socio-technique dédié à la coordination, tel que SICODOM, à cette fin ? Ou encore, à quelles conditions un dispositif socio-technique dédié à la coordination des interventions gérontologiques de proximité, peut-il permettre un soutien effectif de l'autonomie de celles et ceux que l'on nomme « dépendants » (ce qui relève *a priori* d'un oxymore) ? L'ensemble des développements à venir, dans le cadre de ce mémoire de thèse, vise à apporter des éléments de réponse à ces questions.

Première partie

CONTEXTUALISATION SOCIO-HISTORIQUE ET ÉTAT DE LA QUESTION: VIEILLESSES, VIEILLISSEMENT ET TIC

Chapitre 1 : Approche socio-historique de l'aide et des soins aux personnes âgées en France

I. VIEILLESSES ET VIEILLISSEMENT

1. La construction sociale de la vieillesse : entre objectivations scientifiques, références symboliques et luttes sociales

1.1. Le vieillissement, un processus biologique ?

Le Centre National des Ressources Textuelles et Linguistiques (CNRTL) définit la sénescence comme l' « ensemble des phénomènes non pathologiques qui affectent l'organisme humain à partir d'un certain âge (qui varie selon les sujets) provoquant, par une diminution et une modification des tissus, un ralentissement de l'activité vitale et des modifications physiques, physiologiques et psychiques.[54] » Cette définition correspond à deux des aspects du vieillissement humain étudié par la gérontologie, à savoir sa dimension physique et son aspect psychologique. Il en ressort plusieurs enseignements centraux. Dans un premier temps, la sénescence est un phénomène non-pathologique. En d'autres termes, la vieillesse n'est pas une maladie en soi. Autre élément saillant qui ressort de la définition mentionnée, le processus de sénescence démarre à partir d'un certain âge, **différent selon les individus,** et se matérialise, d'un point de vue biologique, par une diminution et une modification des tissus. Sur le plan génétique, le vieillissement serait contenu dans le programme génétique de chaque cellule et : « ferait partie d'un ensemble cohérent menant tout individu de la naissance à la mort[55] ». Celui-ci avance à des vitesses différentes selon le sexe, selon les individus, selon les organes.

Ainsi en France, à l'époque contemporaine, « il semble bien que l'on vieillisse plus vite et en moins bonne santé lorsque l'on se situe en bas de l'échelle sociale, après avoir eu un travail pénible et des revenus modestes[56] ». En 2008, selon le gériatre Christophe de Jaeger, « les ouvriers agricoles et les manœuvres n'ont plus, à 35 ans, que 30 ans à vivre en moyenne ; les ouvriers spécialisés du secteur privé vivront deux ans de plus et à l'autre extrémité les cadres supérieurs et les membres des professions libérales ont à 35 ans une espérance de vie de 40 ans et plus[57] ». Cette assertion fait écho à ce que Didier Fassin nomme une « incorporation des inégalités sociales[58] », dans ses travaux portant

[54] https://www.cnrtl.fr/lexicographie/sen%C3%A9scence
[55] De JAEGER Christophe, *La gérontologie*, Paris, PUF « Que sais-je ? », 2008. (consulté en ligne)
[56] CARRIBURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions, maladies,* Paris, Armand Colin, 2011, p. 158.
[57] De JAEGER Christophe, *La gérontologie*, *op. cit.*
[58] FASSIN Didier, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF, 1996.

plus précisément sur l'Europe occidentale moderne. Ainsi, le vieillissement physiologique en lui-même est directement corrélé à un contexte social et historique.

Au-delà de l'impact du social sur le corps, la gérontologie sociale vise à analyser un autre aspect de la vieillesse, à savoir notamment celui portant sur « le rôle et l'image du vieillard dans notre société[59] ». La manière dont Maurice Halbwachs, dans son ouvrage portant sur la statistique en sociologie[60], interroge la constitution des groupes d'âges à des fins statistiques, apporte un éclairage significatif à notre propos. Il se questionne précisément sur la réalité sociale des groupes d'âges, précisant que « l'animal ne sait pas quel est son âge, et si les hommes n'étaient que des animaux, ils ne le sauraient pas plus[61] ». Il s'agit bien ainsi selon lui d'une notion sociale, que les individus d'une société donnée établissent par comparaison avec les différents membres du groupe. C'est sur la base de cette comparaison et de cette catégorisation que se construisent les différenciations, voire les discriminations sociales, en fonction des âges. C'est en ce sens que le philosophe Michel Philibert, l'un des fondateurs de la gérontologie sociale, interroge les représentations véhiculées au sein de la société française, dans les années 1960 :

> « Ces images semblent exprimer la réalité d'un processus qu'un langage plus scientifique appellera involution, décrépitude, sclérose, destruction. […] Il y a là un processus biologique irréversible, que l'on croit à la fois empiriquement observable et scientifiquement établi, et dont la réalité inéluctable justifie aux yeux de nos contemporains, sur le plan social, la manière dont nous en usons avec nos vieillards : nous les mettons à la retraite ; c'est-à-dire, en idéalisant les choses, au repos ; et pour parler crûment, au rebut[62] »

Cet extrait illustre la manière dont une société (la nôtre), à un moment donné, se base sur un fait biologique, la sénescence, pour naturaliser ce qui relève avant tout d'une construction sociale, à savoir la vieillesse. En cela, je rejoins Jean Foucart lorsqu'il énonce le fait que : « La vieillesse ne peut être définie de manière satisfaisante parce qu'elle n'est pas une donnée, un fait naturel, mais une construction historique et culturelle[63] ».

Selon Vincent Caradec, il convient de se méfier d'une vision monolithique des représentations, de par l'ambivalence qui se trouve au fondement de notre imaginaire de la vieillesse[64]. Il s'agit ainsi, dans les sous-parties à venir, de questionner la manière dont nos sociétés élaborent des représentations de la vieillesse, faites « d'images, d'opinions, d'attitudes…, intégrant toujours une composante mythique et symbolique[65] » et la manière dont celles-ci évoluent à travers l'histoire. Je porterai une

---

[59] PHILIBERT Michel, « Le rôle et l'image du vieillard dans notre société », *ESPRIT*, 1963, numéro spécial, pp. 928-951.
[60] HALBWACHS Maurice, *La statistique en sociologie*, 1935.
[URL:]http://classiques.uqac.ca/classiques/Halbwachs_maurice/classes_morphologie/partie_4/texte_4_3/statistique_en_socio.pdf
[61] *Ibid.*
[62] PHILIBERT Michel, *Le rôle et l'image du vieillard dans notre société, op. cit.*, p. 929.
[63] FOUCART Jean, « La vieillesse : une construction sociale », *Pensée plurielle*, vol. 6, n° 2, 2003, pp. 7-18, p. 13.
[64] CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2015, p. 27.
[65] TRINCAZ Jacqueline, « Les fondements imaginaire de la vieillesse dans la pensée occidentale », *L'Homme*, n°147, 1998, pp. 167-189, p. 167.

attention particulière à l'aspect symbolique des constructions sociales, au sens où celui-ci exprime à la fois « le non-sensible sous toutes ses formes : inconscient, métaphysique, surnaturel et surréel[66] » , mais aussi plus simplement un « objet sensible, fait ou élément naturel évoquant, dans un groupe humain donné, par une correspondance analogique, formelle, naturelle ou culturelle, quelque chose d'absent ou d'impossible à percevoir[67] ». Adhérant aux propos de Caradec, je veillerai toujours, par le croisement des sources bibliographiques, à questionner les analyses présentant des représentations trop homogènes de la vieillesse, à une époque donnée.

1.2. Corrélations entre conceptions du monde et représentations du vieillard.

Le propos consiste ici à présenter brièvement quelques contextes historiques choisis, afin d'étayer les analyses à venir, centrées de fait sur l'époque contemporaine. L'ambition en est de démontrer que les représentations inhérentes à la vieillesse, selon les époques, s'inscrivent dans des conceptions du monde données, elles-mêmes appuyées sur des constructions symboliques. Patrice Bourdelais évoque une « permanence remarquable » dans la manière dont on dépeint le vieillard à travers l'histoire, bien que l'âge auquel on devient vieux soit fluctuant selon les auteurs et les périodes[68]. Il évoque une « vieillesse Janus », à deux visages. Si le *Lévithique* l'honore, le *Nouveau Testament*, décrit les comportements fautifs que les vieux doivent éviter. Au Moyen-âge, le mythe de l'immortalité semble central dans les représentations. Georges Minois évoque Roger Bacon, selon lequel il serait possible de prolonger la vie, ce qui serait confirmé par le fait que : « L'homme est naturellement immortel, c'est-à-dire capable de ne pas mourir ; même après qu'il eut péché, il pouvait encore vivre près de mille ans, et ensuite sa longévité fut abrégée peu à peu[69] ». Bacon en déduit l'accidentalité de cette diminution, à laquelle il convient de remédier par la prévention afin de retrouver la longévité des patriarches[70].

Au XVIIe siècle, le développement de la statistique publique, sur lequel nous reviendrons largement plus bas, amène une catégorisation nouvelle. Celle-ci, introduite par Colbert, définit comme vieux ceux qui ne sont plus à même de porter les armes[71]. La vieillesse est pour la première fois définie en tant que catégorie statistique, à l'âge de 60 ans. Autre élément marquant de ce siècle, celui de la Réforme catholique, prônant un retour à la sainteté. La vieillesse devient alors l'âge privilégié de la

[66] DURAND Gilbert, *L'imagination symbolique*, Paris, PUF, 1964.
[67] http://www.cnrtl.fr/definition/symbole
[68] BOURDELAIS Patrice, *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, Paris, Odile Jacob, 1997.
[69] MINOIS Georges, *Histoire de la vieillesse, de l'Antiquité à la Renaissance*, Paris, Fayard, 1987, p. 246.
[70] TRINCAZ Jacqueline, « Les fondements imaginaire de la vieillesse dans la pensée occidentale », *op. cit.*, p. 169.
[71] KARTCHEVSKY Andrée, « La construction sociale de la notion de vieillesse et ses impacts économiques », *in* HAMZAOUI Mejed, LEONARD Dimitri, ARTOIS Pierre (dir.), *Vieillissement et société*, Louvain-la-Neuve, Academia-L'Harmattan, 2017.

recherche du salut. Si, selon Bourdelais, tous les âges doivent y être vigilants, « la vieillesse est réputée comme le temps fort de ces pensées, car il convient de dresser un bilan de sa vie. C'est alors que la retraite spirituelle et la préparation à la mort prennent une dimension nouvelle[72] ». La retraite, entendue non dans son sens contemporain, mais en tant que retrait du monde doit permettre, au travers d'un recueillement spirituel, à se préparer à mourir. Cela tant pour l'aristocratie qui se détache ainsi des tourbillons de la vie de cour, que pour certaines vieilles femmes accueillies dans des couvents en tant que pensionnaires payantes, voire certaines vieilles femmes indigentes accueillies dans les béguinages du Nord de la France, de la Belgique et des pays allemands. L'objectif est de permettre à celles-ci de terminer leur vie dans la dignité et la piété.

À partir du XVIIIe siècle, les travaux scientifiques modifient le rapport au vivant et, partant, la perception du vieillissement et de la mort. Selon Jean-Pierre Bois, « le XVIIIe siècle est en train d'inventer le bon vieillard, comme il avait créé le bon sauvage[73] ». Dans la seconde moitié du siècle, la mort a reculé, amenant de plus en plus de Français à fêter leur soixantième anniversaire. Jean-Pierre Gutton souligne l'entrée du terme de Patriarche dans la langue commune du siècle des Lumières, en admiration devant les cas de grande longévité[74]. La retraite spirituelle du XVIIe siècle, inspirée d'une lecture augustienne tournée vers une méditation sur la mort, fait place à une nouvelle conception, d'inspiration cicéronienne, mettant l'accent sur la réflexion concernant les actions passées, en vue de servir d'exemple à la jeunesse[75]. S'amorce dès lors un mécanisme de mise à l'écart de la mort, sur lequel nous reviendrons dans la sous-partie suivante, qui perdurera jusqu'à nos jours : « la mort est peu à peu dissimulée au moment où l'on réinsère pleinement la vieillesse au sein de la société[76] ». Ainsi prend forme une double tendance, dans la France de la fin du XVIIIe siècle, qui aura une incidence notable quant à mes analyses : le début du vieillissement démographique de la population, sur lequel nous reviendrons plus bas ; un processus de laïcisation des sociétés, entamé à partir de l'époque des Lumières, marquée par la centralité de la Raison en tant que vertu émancipatrice et la foi dans le progrès. Comme pour les époques précédentes, cette nouvelle conception du monde modifie les représentations quant aux vieux et leurs rôles sociaux qui en découlent.

[72] BOURDELAIS Patrice, *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population, op. cit.,* p. 24.
[73] BOIS Jean-Pierre, *Les Vieux, de Montaigne aux premières retraites,* Paris, Fayard, 1992.
[74] GUTTON Jean-Pierre, *Naissance du vieillard. Essai sur l'histoire des rapports entre les vieillards et la société en France*, Paris, Aubier, 1988.
[75] BOURDELAIS Patrice, *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population, op. cit.,* p. 46.
[76] *Ibid.*, p. 47.

1.3. La vieillesse dans la « première modernité ».

Selon le philosophe Vincent Citot, la modernité « apparaît comme la possibilité historique de la liberté ». Il précise plus loin : « La liberté à laquelle aspire la modernité doit se comprendre comme une recherche d'autonomie[77] : elle est l'acte par lequel l'individu refuse de voir son existence, ses valeurs et ses normes déterminées par une instance extérieure, quelle qu'elle soit[78] ». L'autonomie est ainsi une valeur centrale de la modernité naissante, impliquant pour l'individu de trouver en lui-même sa propre loi[79], et participer à l'universel par l'usage de sa raison. En philosophe de l'histoire, il fait remonter la modernité au XVe siècle, date à partir de laquelle l'esprit moderne commence à gagner toute l'Europe. Si la première période, du XVe au XVIIIe siècle, est principalement culturelle, celle s'étalant de la fin du XVIIIe siècle aux années 1960, est marquée par les révolutions industrielles et politiques. C'est de cette période, que je nomme, contrairement à l'auteur, « première modernité[80] » et de la conception du monde qui en découle dont nous traiterons plus spécifiquement ci-dessous.

1.3.1. La vieillesse et la mort, des figures impensables et innommables de la modernité ?

J'ai souligné la mise à l'écart de la mort à partir du XVIIIe siècle, alors même que l'on réinsérait les vieux dans la société. Selon Pascal Hintermeyer, en évitant la mort, ou en l'occultant, « la modernité prenait ses distances avec les autres sociétés et se mettait en porte-à-faux par rapport à une dimension essentielle de la condition humaine[81] ». Jean Baudrillard analyse le primat donné dans la modernité à la mort biologique, processus irréversible par excellence, contre la possibilité de l'intégrer dans les échanges symboliques, comme ce fut le cas dans les sociétés traditionnelles. La modernité capitalistique est marquée par la volonté « d'abolir la mort par l'accumulation qui devient le moteur fondamental de la rationalité de l'économie politique[82] ». De cette discrimination de la mort par l'économie politique, découlerait progressivement la discrimination de la vieillesse elle-même. Celle-ci

[77] Je souligne
[78] CITOT Vincent, « Le processus historique de la Modernité et la possibilité de la liberté (universalisme et individualisme) », *op. cit.*
[79] Cette définition de l'autonomie sera centrale pour la suite de notre développement. Je la reprendrai et la discuterai largement, en vue de l'affiner.
[80] Au sens où il est d'usage, en sociologie, de penser la modernité à partir de cette période, contrairement aux historiens qui la font remonter, effectivement, au XVè siècle. J'évoque ainsi une « première modernité », au sens où certains auteurs traitent, à partir des années 1960, de l'émergence d'une « seconde modernité » ou « modernité avancée ». Cf. GIDDENS Anthony, *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan, 1994
[81] HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, Vol. 27, n°108, 2004/1, pp. 73-97, p. 74.
[82] BAUDRILLARD Jean, *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard, 1976, p. 224.

deviendrait ainsi, selon lui, un temps de « mort sociale » anticipée[83]. La conquête de la science sur la mort, entre alors en contradiction avec la rationalité du système en lui-même, faisant des vieillards un poids mort dans la gestion sociale[84]. En ce sens également, David Le Breton considère la vieillesse et la mort comme les deux « innommables » de la modernité, dans un monde voué au présent et dont les valeurs centrales sont axées sur la jeunesse, la séduction, la vitalité, le travail, la performance, la vitesse[85].

L'impensable de la mort et l'impossibilité de l'intégrer dans un échange symbolique dans sa « version moderne », sont parfaitement décrits par Simone de Beauvoir dans son roman, *Une mort très douce,* dans lequel elle dépeint la fin de vie de sa mère, décrite comme une femme de 77 ans très usée : « Inutile de prétendre intégrer la mort à la vie et se conduire de manière rationnelle en face d'une chose qui ne l'est pas : que chacun se débrouille à sa guise dans la confusion de ses sentiments[86] ». Ses propos sur la vieillesse n'en sont pas moins éloquents : « Devant l'image que les vieilles gens nous proposent de notre avenir, nous demeurons incrédules ; une voix en nous nous murmure absurdement que ça ne nous arrivera pas : ce ne sera plus nous quand ça nous arrivera[87] ». Le rapport à la vieillesse et à la mort, dans l'œuvre de Beauvoir, est pleinement « moderne », au sens où il résonne avec les postulats philosophiques qui fondent la modernité : irrationnel donc impensable ; inscrit dans un rapport de soi à soi, sans norme extérieure à laquelle se référer, en raison de l'irrationalité énoncée, combinée au fait que l'entrée dans l'époque moderne signe du même mouvement l'avènement de l'autonomie, en tant notion et valeur cardinales. L'individu moderne ne pourrait ainsi se référer à aucune instance extérieure pour se définir[88]. Le poète Louis-René des Forêts, témoin du XXe siècle puisque né en 1916, et dont la vie prit fin avec ce même siècle, le 30 décembre 2000, évoque, au soir de son existence, sa mort prochaine comme une fatalité dans laquelle il cherche désespérément un sens, en vain : « […] Nul ne peut se comporter comme si son existence n'était pas en jeu, la mort toujours présente, *a fortiori* quand le corps déficient est là pour le lui rappeler sans cesse. […] Que faire alors ? Question comme beaucoup d'autres sans réponse, et bouffonne si seulement, au lieu de se lamenter, on avait le cœur d'en rire[89] ».

Nous pourrions en déduire que ces quelques extraits choisis, lesquels appuient les analyses scientifiques mobilisées, constituent un « échantillon » de substrat des représentations de la modernité,

[83] *Ibid.,* p. 250.
[84] Je retrouve dans la pensée de Baudrillard l'un des ressorts de ce que j'énonçais *supra*, à savoir le fait que les sociétés modernes tendent à construire sur la base d'un fait biologique une vision essentialisée de ce qui relève d'une construction sociale : la vieillesse en tant que période de vie discréditée, se résumant à devenir une période d'involution et de décrépitude, pour reprendre les termes de Michel Philibert. Je nuancerai ces propos par la suite.
[85] LE BRETON David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 2008.
[86] De BEAUVOIR Simone, *Une mort très douce*, Gallimard, 1964, p. 141.
[87] De BEAUVOIR Simone, *La vieillesse*, Gallimard, 1970, p. 11.
[88] C'est l'un des objets de cette thèse que de remettre en question cette affirmation, comme nous le verrons.
[89] DES FORETS Louis-René, *Pas à pas jusqu'au dernier*, Paris, Mercure de France, 2011.

quant à la mort et à la phase qui, dans l'ordre des choses d'une existence qui ne serait pas prématurément interrompue, la précède, à savoir la vieillesse. Le détour par certains travaux historiques m'amène à nuancer ces propos et, ainsi qu'annoncé, à prendre mes distances quant à une vision monolithique des représentations de la vieillesse à l'époque moderne, qui plus est sur une durée de deux siècles.

Dans un article dédié à l'analyse des représentations de la vieillesse au XIXe siècle, Gilles Pollet se questionne quant à la place des âgés dans la modernité naissante : « Dans une société où la philosophie libérale de la productivité, du profit et de la rentabilité est de plus en plus à l'honneur[90] ». Il mobilise le dictionnaire *Littré* de 1877 et *La Grande Encyclopédie*, lesquels relativisent tous deux, en premier lieu, l'âge de l'entrée dans la vieillesse, précisant que celui-ci, quoique identifié à soixante ans, peut être plus ou moins retardé selon la constitution individuelle et le mode de vie. On y retrouve la dichotomie évoquée plus haut (la vieillesse *Janus*), entre sagesse d'un côté, déchéance et mort de l'autre. Le terme de vieillard définit, dans le Grand Dictionnaire Universel, un homme très vieux ou une femme très vieille. On y distinguerait ainsi différentes étapes de la vieillesse. Son analyse des œuvres littéraires l'amène également à souligner le fait que « même diminué physiquement et atteint par les outrages de l'âge, le vieillard apparaît souvent comme un modèle[91] ». La vision du vieillard Patriarche du XVIIIe siècle semble donc y être encore opérante, quoique couplée à une vision « involutionniste », telle que dépeinte par Michel Philibert. On y trouve également, cependant, des tableaux de vieillards misérables, particulièrement dans les romans populaires, véhiculant des représentations de vieux fous et mendiants. On le voit, les représentations semblent bien protéiformes. Néanmoins, l'auteur précise qu'une vision globalement plutôt valorisée de la vieillesse transparaît dans la littérature de ce siècle, dans lequel le vieillard semble apparenté à des valeurs positives. Cela fait au demeurant écho aux propos de Jean-Pierre Bois, selon lequel le XIXe siècle est un siècle gérontocratique, avec « une Chambre des pairs nommés à vie, et un Corps législatif d'abord élu parmi les censitaires de plus de 40 ans[92] ».

Élise Feller analyse l'image des vieillards au début du XXe siècle, au travers des textes et images issus des manuels de lecture ou des leçons de morale destinés aux enfants. Les représentations de corps altérés y sont prédominantes : « Affaibli, la démarche mal assurée, tremblant parfois, le vieillard s'appuie sur une canne, objet très symbolique de son déclin. Beaucoup – les femmes surtout – sont voûtés, cassés en deux [...][93] »[94]. Dans la première moitié du XXe siècle, la vieillesse est représentée sous la forme « biologisée » de la sénescence, sans que les grands handicaps, la sénilité, la

[90] POLLET Gilles, « La vieillesse dans la littérature, la médecine et le droit au XIXe siécle : sociogenèse d'un nouvel âge de la vie », *Retraite et société*, vol. 36, n° 34, 2001, pp. 29-49, p. 36.
[91] *Ibid.*, p. 38.
[92] BOIS Jean-Pierre, *Histoire de la vieillesse*, Paris, PUF, « Que sais-je ? », 1994, p. 89.
[93] FELLER Élise, *Histoire de la vieillesse en France. 1900-1960*, Paris, Seli Arslan, 2005, p. 52.

démence sénile, y soient donnés à voir. Les explications pathologisantes sont écartées. Il s'agissait alors, selon elle, de véhiculer auprès du jeune public l'image d'une mort de vieillesse qui serait « naturelle », consistant à mourir « de sa belle mort[95] ».

Si l'approche historique ne dément pas, loin s'en faut, la focalisation soulignée à plusieurs reprises sur l'aspect biologique de la vieillesse à l'ère moderne, en tant qu'involution progressive, elle permet cependant de relativiser quelque peu la représentation d'une mise à l'écart des vieux de la vie sociale et, dans les travaux d'Élise Feller, celle de l'aspect inacceptable de la mort. Les grands-parents prennent une place centrale à l'aube du XXe siècle. Du fait de la surmortalité des jeunes mères et du décès des pères au front, beaucoup d'orphelins sont élevés par une grand-mère ou une grand-tante. Le rôle de grand-parent y est valorisé et s'est « imposé comme un rouage essentiel de la famille, en même temps qu'il devenait le symbole de la dernière étape d'un cycle de vie "normal"[96]».

1.3.2. La construction de la vieillesse au XXe siècle, enjeu de luttes sociales

Vincent Caradec, se référant à Martin Kohli, précise que « les sociétés occidentales, en entrant dans la modernité, ont connu une nouvelle forme de régulation sociale, davantage centrée sur les individus[97] ». Alors qu'au XVIIe siècle, comme nous avons pu le voir, devenait vieux celui qui ne pouvait plus porter les armes, à partir des révolutions industrielles, qui sont l'un des marqueurs de l'entrée de la modernité d'un point de vue sociologique, le vieux est celui qui ne parvient plus à s'adapter aux exigences de production. Dans la première modernité, le parcours de vie est désormais institutionnalisé en trois étapes majeures : la jeunesse, phase de préparation au travail, par le biais notamment de l'école ; l'âge adulte, celui de l'activité productive ; la vieillesse, marquée par le retrait du système de production. Martin Kohli décrit ces transformations structurelles comme étant assez lentes. Elles ne s'achèveront que vers les années 1950. Celles-ci reposent sur une régularité statistique, induisant « une transformation d'un régime de mort imprévisible à un régime de durée prévisible[98] », rendant au demeurant la mort précoce plus dure à supporter. À noter que cela renvoie aux images de la « mort naturelle » ou de la « belle mort » évoquées *supra.* Autre point fondamental pour notre propos, l'auteur précise que la modernité correspond à un moment de l'histoire des sociétés où la vieillesse constitue une étape faisant partie du cours normal de la vie, commençant à un âge bien défini,

[94] L'auteure, comme la plupart de ceux qui sont mobilisés ici, développe tout particulièrement la vision différentielle de la vieillesse des femmes, généralement considérées comme vieilles bien plus tôt, dès le passage de la quarantaine. Dans un souci de concision, je ne développerai pas cet aspect plus avant, mais il me semble primordial de le mentionner.
[95] *Ibid*., p. 55.
[96] *Ibid*. p. 63.
[97] CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, op. cit., p. 15.
[98] KOHLI Martin, « Le cours de vie comme institution sociale », *Enquête*, n° 5, 1989, p. 2. [URL:]http://enquete.revues.org/78

démarquée du régime du travail par une forme de vie différente. Je nuancerai son propos en précisant, comme nous avons pu le voir, que ces évolutions étaient déjà en germe à partir du XVIIe siècle. Néanmoins, la grande nouveauté réside bien dans ce rapport au travail productif et salarié, rythmant les âges de la vie, lesquels s'inscrivent dans une chronologie instituée. L'auteur renvoie également à Bismarck quant à la création d'un système de retraite en Allemagne, en tant qu'assurance matérielle, destinée à détourner les ouvriers du socialisme. De l'argent était investi pour assurer l'ordre social, créant de ce fait un « citoyen social », bénéficiant d'une certaine sécurité matérielle, sans dépendre de la bienfaisance, pouvant être considérée comme dégradante.

Cette analyse me semble cependant incomplète, en tout cas impropre à être appliquée en l'état à l'analyse de la modernité en France. On ne peut en effet résumer la condition des Français modernes à leur seul rapport au système productif. Si l'affirmation selon laquelle l'école prépare à entrer dans le système de production est en partie valide, elle a cependant une autre fonction majeure, clairement affichée à la fin du XIXe siècle : constituer le liant de la très récente Troisième République. Les individus-citoyens y sont les éléments centraux, formés à l'esprit « positif »[99], sacralisant la Raison et la foi dans le progrès (dont l'industrie est l'un des leviers majeurs). L'individu, en sa qualité de citoyen, est la véritable fin de l'État-République, tout en lui appartenant corps et âme, au sens où, dans ce modèle, « chaque citoyen est à la nation-patrie ce que le fidèle est à l'Église[100] ». L'institutionnalisation de la retraite pourrait, en partie, être liée à un sentiment de dette de la République[101], à l'égard de ses citoyens, et plus particulièrement ceux qui ne sont plus en mesure de participer pleinement à la vie sociale par leur activité productive.

Dans une logique proche, Florence Weber, dans son introduction à l'essai sur le don de Marcel Mauss, mentionne l'accent mis par celui-ci sur les politiques sociales, de par leur enjeu de se défaire de leur genèse charitable, afin de les rendre acceptables et non humiliantes. Dans l'*Essai sur le don*, Mauss est amené à penser les politiques sociales, alors en construction, non pas en tant que dons faits aux pauvres, mais en tant que contre-dons à destination des travailleurs, en échange de leur travail, constituant de fait leur don initial. Il souligne l'incomplétude du contre-don constitué par le salaire, à la force de travail investie par le salarié dans l'entreprise. Selon Florence Weber, « ce que pressent Mauss, et qui ne sera jamais tout à fait accompli qu'après 1945, c'est le mouvement qui déplace la dette sociale des entreprises vers la société tout entière, du paternalisme patronal (le riche "aumônier") vers

[99] Dont Jules Ferry, ministre de l'instruction publique et président du conseil, à l'origine de l'école gratuite, laïque et obligatoire, est un adepte. Cf. à ce sujet : BARRAL Pierre, « Ferry et Gambetta face au positivisme », *Romantisme*, n° 21-22, 1978, pp. 149-160.

[100] SACHOT Maurice, « Religion », *in* HOUSSAYE Jean (dir.), *Questions pédagogiques. Encyclopédie historique,* Paris, Hachette, 1999, pp. 483-509.

[101] En tant que nouveau référentiel symbolique, prenant la place de l'Église dans sa fonction « reliante », au sens véhiculé dans la scolastique médiévale quant à l'étymologie de la « religion » : *religare*. Il s'agirait ainsi d'une « religion laïque », instituée par un processus de « sécularisation par transfert » (Cf. Sachot, *op . Cit.*)

l'anonymat du collectif[102] ». La progressive institutionnalisation des retraites, à l'époque moderne, pourrait alors s'inscrire dans ce courant d'idées républicaines[103] et socialistes[104], théorisées par Mauss sous l'angle de la théorie du don.

Élise Feller souligne en effet combien, dans les sociétés modernes, caractérisées par le développement du travail marchand et du salariat, la capacité de travailler et de subvenir à ses besoins « distinguent ceux qui participent aux relations économiques et sociales du monde adulte, de ceux qui, "usés", "trop vieux", "incapables", "invalides", sont exclus de l'univers du travail qui leur procurait subsistance et dignité[105] ». En ce sens, les lois de 1910, 1930 et 1945[106], instituant le droit à la retraite, auront marqué un tournant décisif, même s'il aura fallu attendre la montée en puissance des régimes de retraite après 1945 « pour que la vieillesse devienne véritablement le temps de la retraite et que les "vieillards" se transforment en retraités[107] ».

La manière dont les systèmes de retraite se sont construits reflète, selon Anne-Marie Guillemard, l'état des rapports de force entre syndicats et patronat et représente « l'expression solidifiée des rapports de classes[108] ». L'hypothèse d'une dette de la République envers ses anciens est en grande partie invalidée par les travaux de Guillemard. Le développement d'une politique des retraites ne serait pas tant lié à des choix sociétaux induits par les États républicains, qu'aux rapports sociaux entre syndicats ouvriers et patronat. L'action de l'État en matière de retraites dépend, selon l'auteure, de la perméabilité de son organisation aux intérêts sociaux dominants. En l'occurrence, celui de la Quatrième République est caractérisé par un régime d'assemblée. De ce fait, l'État d'après 1945 est sous l'influence des forces sociales, par la médiation des partis. Cela n'invalide pas, pour autant, le principe d'une influence des idées républicaines sur cet état de fait, au sens où, à l'instar de Mauss, nombre de militants socialistes de cette première moitié du XXe siècle étaient de même républicains, au sens de laïques et fidèles à l'esprit des Lumières. Néanmoins, cela m'amène à signaler le fait que l'institutionnalisation des retraites et, partant, la construction sociale de la vieillesse à cette période,

[102] WEBER Florence, « Présentation », *in* MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Formes et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2012, p. 47.
[103] Au sens où Mauss : « était donc républicain [c'est-à-dire qu'] il ne pouvait guère être autre chose. […] À son époque, être républicain, à très peu d'exception près, c'était appartenir au camp, je ne dirai pas de la libre pensée mais du moins de la laïcité, de la fidélité à l'esprit des lumières ; c'était être assez optimiste pour croire aux progrès de l'esprit par les seules forces de la raison ». AGULHON Maurice, « Marcel Mauss, la République et l'histoire », *Sociologie et sociétés*, vol. 36, n°2, 2004, pp. 23-26, p. 24.
[104] Au sens où : « les meilleurs des républicains, dès 1890, sont devenus socialistes ; et sont devenus socialistes sans cesser d'être républicains, c'est-à-dire en préférant la réforme à la révolution violente ». AGULHON Maurice, « Marcel Mauss, la République et l'histoire », *op. cit.*, p. 24.
[105] FELLER Elise, *Histoire de la vieillesse en France. 1900-1960*, *op. cit.*, p. 64.
[106] Je fais le choix délibéré de ne pas développer en détail le contenu de ces textes, dans un souci de concision et au sens où la catégorie qui nous concerne plus directement n'est pas tant celle des « retraités », que celle des vieux atteints de pathologies incapacitantes ou les « invalides » dont traite Élise Feller.
[107] CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement, op. cit.*, p. 12.
[108] GUILLEMARD Anne-Marie, *Le déclin du social*, Paris, PUF, 1986, p. 112.

résultent de rapports sociaux de classes, conflictuels par essence. Ce mouvement d'institutionnalisation des retraites en tant droit positif de retrait de la vie sociale centrée sur la production, se trouve donc porté par des individus dans le cadre de luttes sociales, bien plus que par un référentiel symbolique supra-individuel inscrit dans les institutions étatiques des Républiques successives. Il n'en reste pas moins que l'accès à la retraite permet de donner à la vieillesse moderne de nouveaux contours, ceux de l'inactivité pensionnée, lui conférant ce faisant une identité et la rendant identifiable[109].

2. De la vieillesse au vieillissement : statistiques et politiques du vieillissement

2.1. La vieillesse en tant que catégorie statistique

J'évoquais précédemment la manière dont Colbert a introduit une nouvelle catégorisation de la vieillesse, liée au fait de ne plus pouvoir porter les armes, fixant alors un seuil à 60 ans. La division des sociétés en groupes d'âge n'est de loin pas l'apanage des sociétés occidentales du XVIIe siécle. Les classes d'âge jouaient déjà un rôle politique important dans les cités grecques et la République romaine, les distinctions par âge correspondant notamment « aux tâches politiques pour lesquelles l'ancienneté reste un privilège[110] », dans la cité athénienne. La nouveauté réside plutôt dans le perfectionnement des dénombrements, en vue de servir une administration raisonnée. Jacques Dupâquier attribue à l'astronome Halley l'élaboration de la première table de mortalité réelle, portant sur la ville de Breslau, en 1692. Il extrait de ses données la répartition par âge de la population, visant à chiffrer la proportion d'hommes en âge de porter les armes. S'y ajoute un chiffrage de la mortalité aux différents âges, permettant d'établir le tarif des assurances sur la vie, ainsi que la valeur des rentes selon l'âge[111]. Jusqu'alors, une évaluation chiffrée de la mortalité était inenvisageable, du fait que la mort était le seul domaine de Dieu, dispensant la vie et la reprenant à son gré. Plusieurs évolutions mènent à la nécessité de préciser l'âge des populations : les nouveaux critères d'une bonne administration, la création des tables de mortalité rendues nécessaires par le développement des assurances et du système de rentes viagères, ainsi que les nouvelles mesures de versement de pension ou d'entrée dans les hôpitaux[112], notamment à titre de vieillards[113].

Patrice Bourdelais estime ainsi, qu'au XIXe siècle, co-existent différentes traditions de segmentation de la vie humaine, notamment issues de la pensée des Lumières, intégrant le cycle de

[109] GUILLEMARD Anne-Marie, *Le déclin du social*, *op. cit.*, p. 113.
[110] LE BRAS Hervé, « Les politiques de l'âge », *L'Homme*, 2003, pp. 167-168
[URL :]http://journals.openedition.org/lhomme/21483
[111] DUPÂQUIER Jacques, *L'invention de la table de mortalité. De Graunt à Wargentin (1662-1766),* Paris, PUF, 1996.
[112] BOURDELAIS Patrice, *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population, op. cit.,* p. 63.
[113] L'auteur précise qu'à Paris, la limite basse est fixée à 70 ans au XVIIIe siècle. Je développerai cet aspect plus avant dans la deuxième partie de ce chapitre.

l'Homme à celui de la Nature. Il précise cependant, dans l'esprit des développements précédents portant sur le lien entre conception du monde et construction sociale de la vieillesse, que ladite segmentation est de plus en plus en lien avec les évolutions sociales, économiques et philosophiques du siècle. La place de l'homme en tant qu'entité sociale et culturelle s'y accroît[114]. Le seuil de 60 ans est adopté en tant que norme d'entrée dans la vieillesse, servant de référence aux projets d'assistance aux personnes âgées à la fin du XVIIIe siècle, et les plus de 60 ans constituent la catégorie statistique « vieillards » jusqu'en 1946[115].

2.2. Biopolitique du vieillissement de la population

Jacques Dupâquier quantifie l'augmentation du nombre de vieillards en France, passant de 8,5 % de la population en 1790, à 10,2 % en 1851, puis à 12,2 % en 1911. La France a la plus haute proportion de vieillards au monde, qu'elle conservera jusqu'en 1961[116]. Au-delà de la proportion de vieillards dans la population, c'est l'accroissement de l'âge moyen de celle-ci qui est au centre des travaux des démographes à la fin du XIXe siècle, amenant à observer de près les fluctuations de l'importance du groupe des enfants et de celui des vieillards[117]. L'impact décisif des personnes âgées sur la population globale est alors souligné. Bourdelais cite Arsène Dumont, lequel a mentionné le premier les effets psychologiques et sociologiques probables d'une surreprésentation des vieillards dans la société. Dumont accuse notamment les anciens de faire peser sur les jeunes couples une pression afin de limiter leur descendance à l'enfant unique. Jacques Bertillon, faisant monter cette idée en généralité en s'appuyant sur les travaux démographiques de son époque, précise qu'un lien de corrélation existe entre l'abaissement de la mortalité et celui de la natalité, rendant la population « plus âgée, plus chétive, mais pas moins nombreuse[118] ».

La notion de vieillissement de la population sera forgée quelques années plus tard, par Alfred Sauvy, en 1928, dans son *Essai de prévision démographique*, portant sur *La population française jusqu'en 1956.* Le terme de « vieillissement » désigne à la fois un rapport statistique entre des groupes d'âges conventionnellement délimités, en même temps qu'une menace pesant sur les ressorts vitaux de la nation[119]. Sauvy met au point une règle originale, inspirée du déroulement de l'acte médical, qu'il applique à la population d'une nation, permettant de passer du constat scientifique à la décision politique. Sa méthode se divise en quatre temps : la statistique (l'observation continue des faits), le

[114] *Ibid*., p. 82.
[115] *Ibid*., p. 85.
[116] DUPÂQUIER Jacques, *Les berceaux vides de Marianne,* Paris, Le Seuil, 1981, p. 19.
[117] BOURDELAIS Patrice, *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population, op. cit.,* p. 103.
[118] BOURDELAIS Patrice, *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population, op. cit.,* p. 105.
[119] FELLER Elise, *Histoire de la vieillesse en France. 1900-1960*, *op. cit.*, p. 27.

diagnostic (l'explication), le pronostic (ou la prévision conditionnelle, tirée de l'observation et du diagnostic), la thérapeutique (la formulation de recommandations politiques)[120]. L'essentiel de la vision de Sauvy est articulée autour de trois problèmes-clés : la natalité, l'immigration et le vieillissement démographique. En 1938, il devient acteur politique. Paul Reynaud, ministre des finances, le sollicite à son cabinet. Ingénieur social, il devient « l'un des artisans d'une politique de la vie[121] ». Il préconise d'agir sur plusieurs leviers : la fécondité en proposant une politique basée sur l' « enfant d'abord », subventionnant massivement les familles[122] ; la mortalité, principalement induite par la tuberculose et la consommation alcoolique, en préconisant de développer l'infrastructure médico-sociale, en améliorant le logement, en contrôlant les débits de boisson, en lançant des campagnes d'hygiène et d'information publique ; en initiant une politique migratoire « dirigée », correspondant aux besoins des professions. Il met cependant en garde contre le recours à l'immigration, précisant que la nation doit être à elle-même son propre recours, par une politique de stimulation de la natalité, au sens où « les pays pauvres et prolifiques n'accepteront pas de payer indéfiniment les retraites des vieux[123] ».

Je trouve un cadre analytique fécond de ce passage de la vieillesse individuelle en tant que phénomène biologique et social, à la notion de vieillissement appliquée à une population, dans les travaux de Michel Foucault. L'ingénierie sociale proposée par Sauvy fait écho aux technologies macropolitiques de sécurité invoquées par Foucault, en tant que déplacement des mécanismes de domination disciplinaires, adressés aux individus, vers le gouvernement de populations, à partir de données statistiques[124]. L'auteur propose ainsi une analyse d'une nouvelle forme de pouvoir, émergeant au XVIIIe siècle, « centré sur le corps-espèce, sur le corps traversé par la mécanique du vivant et servant de support aux processus biologiques : la prolifération, les naissances et la mortalité, le niveau de santé, la durée de vie, la longévité avec toutes les conditions qui peuvent les faire varier[125] ». Il précise que leur prise en charge s'opère par toute une série d'interventions et de *contrôles régulateurs*. On voit ici en quoi la règle énoncée par Sauvy, inspirée du déroulement de l'acte médical, adressée à la population et appuyée sur la statistique, renvoie au concept foucaldien de biopolitique. La gestion statistique et politique du vieillissement de la population, s'inscrit ainsi dans une « bio-histoire dans laquelle on acquiert la possibilité scientifique de transformer la vie[126] ».

---

[120] CHESNAIS, Jean-Claude, « Le nombre et le bonheur des hommes. Alfred Sauvy et les politiques de population », *Population*, n° 6, 1992, pp. 1575-1588, p. 1575.
[121] *Ibid*., p. 1579.
[122] Ce qui sera largement le cas, puisque vers 1950, les prestations familiales représentent jusqu'à 45 % du budget de la nation.
[123] *Ibid*., p. 1587.
[124] FOUCAULT Michel, *Sécurité, territoire, population. Cours au collège de France 1977-1978,* Gallimard EHESS Seuil, Paris, 2004b.
[125] FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité, t.I. La volonté de savoir*, Gallimard, Paris, 1976, p. 183.
[126] GENEL Katia, « Le biopouvoir chez Foucault et Agamben », *Methodos*, n° 4, 2004.
[URL:]http://journals.openedition.org/methodos/131

Il ne s'agit pas pour autant de penser unilatéralement le pouvoir sous l'angle d'une imposition normative verticale. La population « est concrètement façonnée par des politiques de population et, en même temps, par des comportements sexuels et procréateurs, par des modes de socialisation [...][127] ». Je rejoins Luca Paltrieni lorsqu'il évoque une construction simultanée, par le haut et par le bas[128], de l'objet population, « dérivant autant des politiques publiques et démographiques que des pratiques individuelles et des modes sociaux, du rapport avec les institutions et la communauté[129] »[130].

3. Vieillir à l'époque contemporaine : une meilleure intégration sociale des vieux ?

3.1 Y a-t-il une vie après le travail ? La retraite face à la désinstitutionnalisation des âges de la vie

Selon Marcel Gauchet, de par les effets combinés, après 1945, du développement de l'État social, des systèmes de retraite, de l'amélioration de la santé des populations, a émergé un troisième âge, distinct du quatrième, caractérisé par « une double émancipation vis-à-vis des contraintes du travail et des charges de famille[131] », amenant les personnes entre 60 et 80 ans à bénéficier d'une « seconde maturité ». Ces analyses ne s'appliquent pas cependant de manière uniforme à toute la période d'après-guerre.

Les travaux d'Anne-Marie Guillemard, dans les années 1970, visaient à questionner le principe de production de la mort sociale à partir de la retraite. Elle y démontre notamment l'hétérogénéité de la population retraitée, ainsi que la forte détermination des conduites des retraités selon la place qu'ils occupaient auparavant dans le système de production. Plus la personne aura effectué des tâches limitées à la pure exécution, plus sa pratique de la retraite s'apparentera à une forme de « retraite-retrait » ou de mort sociale, c'est-à-dire à une paralysie de son activité sociale et un repli sur l'être biologique[132]. Ses

[127] PALTRIENI Luca, « Gouverner le choix procréatif : biopolitique, libéralisme, normalisation », *Cultures et conflits* n° 78, 2010, p. 59.
[128] À noter que Foucault lui-même énonce, au sujet des relations de pouvoir, le fait que « pour qu'il y ait mouvement de haut en bas, il faut qu'il y ait en même temps une capillarité de bas en haut ». FOUCAULT Michel, « Le jeu de Michel Foucault », *in* FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001, pp. 298-329, p. 304.
[129] PALTRIENI Luca, « Gouverner le choix procréatif : biopolitique, libéralisme, normalisation », *op. cit.*
[130] Pour faire le parallèle avec ma thématique de recherche, j'évoquerai le fait que les normes propres à la gestion des corps vieillissants et « dépendants » sont instituées par des procédés de pouvoir « qui fonctionnent non pas au droit mais à la technique, non pas à la loi mais à la normalisation, non pas au châtiment mais au contrôle, et qui s'exercent à des niveaux et dans des formes qui dépassent l'État et ses appareils ». FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité, t.I. La volonté de savoir*, *op. cit.*, p. 118. Les rapports de pouvoir divers participent de la subjectivation des personnes âgées, de leurs proches et des professionnels, sans nier pour autant la possibilité pour ces derniers de résister, s'opposer. Foucault énonce d'ailleurs à ce sujet le fait que les relations de pouvoir : « sont donc mobiles, réversibles et instables. Il faut bien remarquer aussi qu'il ne peut y avoir de relations de pouvoir que dans la mesure où les sujets sont libres ». FOUCAULT Michel, « Face aux gouvernements, les droits de l'homme », *in* FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001, pp. 1526-1548, p. 1539.
[131] GAUCHET Marcel, « La redéfinition des âges de la vie », *Le Débat*, n° 132, 2004/5, pp. 27-44, p. 33.
[132] GUILLEMARD Anne-Marie, *La retraite : une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite,* Paris/ La Haye, Mouton, 1972.

analyses révèlent la rigidité dans les conduites, induite par « le jeu cumulatif des déterminismes sociaux, qui ne permet plus que la reproduction détériorée des comportements déjà appris[133] ». Trente ans plus tard, au début du XXIe siècle, elle analyse le recul de la retraite-retrait qui frappait largement le monde des retraités, pour laisser une plus large place aux autres formes, déjà identifiées à l'époque. La retraite-loisirs constitue une pratique de plus en plus attestée, à mesure que les biens disponibles, constitués par le revenu (augmentation du montant des pensions), l'étendue du réseau de relations sociales et l'état de santé se sont accrus[134]. Élément déterminant pour notre propos : selon l'auteure, le travail « ne structure plus comme par le passé la totalité de l'existence des individus[135] ». De ce fait, la retraite troisième âge, marquée par le passage de l'activité professionnelle à de nouvelles activité créatrices non déterminées par le rapport au salariat, connaît un développement important.

Elle évoque également l'émergence de nouveaux retraités appartenant à la **vie-d'après-le-travail[136]**, refusant d'être identifiés comme de simples allocataires d'un dispositif de retraite les inscrivant dans une dépendance, voire une marginalité (au sens d'être maintenus aux marges) à l'égard de la société[137]. L'engagement associatif des retraités a non seulement changé de niveau, mais s'est modifié dans sa nature même, amenant ces derniers à s'investir dans les associations d'utilité sociale et économique. De cela découle à la fois une *crise de la normativité*, à savoir une perte de pertinence de l'encadrement normatif du parcours de vie, à quoi s'ajoute une *crise des anticipations*, découlant de la détemporalisation du parcours des âges, avec « ses conséquences sur l'imprévisibilité et l'instabilité des nouvelles trajectoires de vie[138]». Ces analyses l'amènent à remettre en question l'institutionnalisation des âges de la vie, mentionnée précédemment, au point d'évoquer, *a contrario*, une désinstitutionnalisation de ceux-ci. Ces remarques ouvrent l'analyse de la vieillesse dans nos sociétés contemporaines à une sociologie de l'individu, selon laquelle « l'identité individuelle, désormais, est considérée comme se construisant tout au long de la vie[139] ».

---

[133] GUILLEMARD Anne-Marie, « De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. La retraite une mort sociale (1972) revisitée trente ans après », *Gérontologie et société*, vol. 25, n°102, 2002/3, pp. 53-66, p. 56.
[134] *Ibid*., p. 60.
[135] *Ibid*.
[136] Je souligne.
[137] *Ibid*., p. 63.
[138] GUILLEMARD Anne-Marie, *les défis du vieillissement. Âge, emploi, retraite. Perspective internationales,* Paris, Armand Colin, 2010, p. 283-284.
[139] CARADEC Vincent, MARTUCCELLI Danilo, Introduction, *in* CARADEC Vincent, MARTUCCELLI Danilo (éds.), *matériaux pour une sociologie de l'individu*, Villeneuve-d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 2004, pp. 9-17, p. 13.

3.2. Le traitement social du grand âge : vers un nouveau mode de réification des vieux

Comme nous venons de le voir, les évolutions dans la deuxième moitié du XXe siècle ont changé le regard sur les plus âgés, passant ainsi de vieillards invalides exclus du système productif à retraités bénéficiant de loisirs et impliqués dans la société, notamment par le biais d'associations. Cependant, cette image d'un troisième âge en tant que seconde maturité n'empêche en rien la vision dépréciée du grand âge, nommé désormais quatrième âge, celui des incapacités et de la dépendance. C'est en ce sens que Myriam Leleu lance la question : « Le temps de la retraite mort sociale fait-il partie du passé ? » Question rhétorique, à laquelle elle répond « oui, en partie, pour les jeunes vieux. Non pour les vieux vieux, ceux qui, en raison d'un âge avancé ou d'un état de dépendance ne peuvent plus, ne savent plus participer à l'idée d'une société axée sur la vitesse, la rentabilité et l'éternelle jeunesse...[140] » Jacqueline Trincaz, Bernadette Puijalon et Cédric Humbert, analysent le lien entre les choix terminologiques et le regard porté sur la vieillesse. Ils évoquent notamment le fait que, dans le *dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement*, le mot « vieux » désigne deux réalités distinctes : le « jeune vieux » entre 60 et 75 ans et les vieux plus âgés, auxquels le mot prête la valeur négative de chose usée[141]. La vieillesse avancée est donc considérée et nommée, selon une perspective naturalisante et involutionniste. L'expression, jugée trop péjorative, est remplacée dans le langage courant par « personnes âgées », sans que cette nouvelle terminologie soit moins stigmatisante, au sens où « la caractéristique essentielle de la personne âgée n'est pas l'absence d'activité rémunérée, mais bien le fait d'avoir des capacités diminuées[142] ». Selon Michel Billé, l'évaluation à l'aide d'outils tels que des « grilles »[143] reviendrait à évaluer le degré d'humanité de l'Homme. Selon lui, « certains d'entre nous, bien qu'êtres humains, ne seraient déjà plus des personnes humaines[144] ». Ayant perdu leur autonomie, dont on prétend précisément évaluer la perte, elles seraient devenues des « non-personnes ». On pourra dès lors distinguer les gens âgés « chronologiquement que l'on ne considère pas comme âgés biologiquement, et qui, donc, ne sont pas socialement considérés comme des

[140] LELEU Myriam, « Dépendance, précarité et exclusion Comment améliorer la qualité de la vie au domicile de personnes âgées ? », *Pensée plurielle*, vol. 6, n° 2, 2003, pp. 97-108, p. 98.
[141] TRINCAZ Jacqueline, PUIJALON Bernadette, HUMBERT Cédric, « Dire la vieillesse et les vieux », *Gérontologie et société*, n° 138, 2011/3, pp. 113-126, p. 120.
[142] *Ibid*., p. 123.
[143] Dont la grille Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources (AGGIR), utilisée afin d'évaluer la perte d'autonomie en vue de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), instituée par la loi du 21 juillet 2001. Cf : https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229. Site consulté le 17/02/2019.
[144] BILLÉ Michel, *La société malade d'Alzheimer,* Toulouse, Éditions ERES, 2014, p. 139.

personnes âgées ou des vieux[145] ». C'est précisément sur la catégorie considérée selon Ennuyer comme des personnes âgées à la fois « biologiquement » et « socialement », que portent mes investigations[146].

Les travaux de Christian Lalive d'Épinay et Dario Spini, s'ils n'invalident pas la représentation involutionniste de la grande vieillesse, permettent de nuancer le propos. Ils identifient le quatrième âge à la « fragilité ». Celle-ci serait pour plusieurs personnes âgées un état normal de la grande vieillesse, à l'intervalle entre « indépendance » et « dépendance ». La nomenclature proposée par les auteurs est fondée non sur l'âge chronologique mais sur le « statut fonctionnel », c'est-à-dire l'aptitude de l'individu à accomplir ses activités quotidiennes, battant ainsi (partiellement) en brèche les représentations de sens commun, péjoratives à l'égard du grand âge menant à une grabatisation inéluctable. Les personnes fragiles ont des difficultés à accomplir seuls un ou plusieurs actes de la vie quotidienne, tandis que les dépendants sont incapables d'accomplir seuls au moins un acte[147]. Alors que la catégorisation en tant que « dépendant » va induire un besoin d'aide humaine[148], une personne peut être fragile tout en restant relativement indépendante[149]. Selon les auteurs, le fait de définir le quatrième âge par la dépendance est très discutable, au sens où « la dépendance lourde et de longue durée ne constitue pas aujourd'hui la dernière étape "normale" de la vie au grand âge : elle est un risque fort, mais pas un destin[150] ». Ces travaux mettent l'accent sur le fait que les personnes très âgées habitent des mondes radicalement distincts les uns des autres, en termes de vie sociale et affective notamment, et que le grand âge ne se caractérise pas de manière uniforme par la maladie et la dépendance.

En d'autres termes, on le voit, l'avancée en âge après la retraite et le traitement social qui en découle ne peuvent pas (ou plus) être envisagés de manière uniforme. Si la mise à l'écart des retraités par rapport à la vie sociale a reculé depuis les années 1970, de nouvelles formes de discriminations émergent, au tournant des années 1975-1980. Cette période est, selon Ennuyer, celle du « changement de regard sur le monde des personnes âgées […], qui va amener une nouvelle partition […], entre

---

[145] ENNUYER Bernard, « À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus », *Gérontologie et société*, vol. 34, n° 138, 2011/3, pp. 127142, p. 140.

[146] Je traiterai ainsi des « personnes âgées », dans la mesure où cette terminologie est la plus usitée à l'heure actuelle sur le territoire français et sur mon terrain. Le terme « personnes âgées », dans l'acception que je lui donne, me permet de désigner une personne de plus de 60 ans, avec des incapacités ou des capacités diminuées. Je choisis ce seuil de 60 ans, au sens où celui-ci constitue une catégorie politico-administrative, visant à distinguer les personnes âgées « dépendantes » des personnes en situation de handicap. Le terme est ainsi représentatif du traitement social contemporain de la vieillesse.

[147] LALIVE D'ÉPINAY Christian, SPINI Dario, *Les années fragile. La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2008.

[148] C'est précisément ce besoin d'aide humaine qui caractérise la personne « dépendante », d'un point de vue gériatrique.

[149] Je reviendrai sur ce terme, que je considère comme insatisfaisant d'un point de vue sociologique. De fait, je considère que la dépendance est le propre de tout individu socialisé. Toute société se trouve de fait caractérisée par l'interdépendance des individus qui la composent.

[150] LALIVE D'ÉPINAY Christian, GUILLEY Édith, « Les dernières années de longues vies. L'incapacité lourde constitue-t-elle aujourd'hui la dernière étape de la vie ? », *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 110, 2004/3, pp. 121-129, p. 127.

retraités et personnes âgées dépendantes[151] », amenant ainsi une nouvelle séparation des âges après la retraite et, potentiellement, de nouvelles formes de ségrégation et de réification, que mon travail de recherche vise notamment à questionner.

3.3. De la fragilité et de la dépendance en tant qu' « étiquetages », à la dépendance en tant que processus

La politologue Hélène Thomas renvoie le substantif de *fragilité*, à l'instar de la *dépendance* dans le langage des gérontologues à une « notion nosographique et clinique centrale pour légitimer leur spécialité de gériatres[152] », en vue de devenir des experts de la vieillesse, tant pour les patients que pour les acteurs publics. Elle lie le développement de la notion de « fragilisation » appliquée aux personnes âgées, à celui de la notion de risque, dans les États sociaux européens, le risque étant entendu comme fondement d'éligibilité à un accompagnement social. Le risque s'entend ainsi à deux niveaux, celui de la population ainsi qu'indiqué précédemment, et celui de l'individu, éligible à des mesures idoines, parce qu'étiqueté en tant que « fragile ». Au-delà des sciences médicales, l'objectivation et la quantification de la notion deviennent également centrales dans le travail d'expertise sociale propre aux sciences de l'Homme, « puisque l'association entre risque médical et risque social, qui impliquerait de protéger davantage les personnes âgées fragiles par avance dans une optique de prévention sanitaire et sociale se fait jour dans les réflexions en termes de programmes de santé publique et de travail social […] avec la réflexion autour du "risque dépendance" [153] ». Elle cite à cet égard les travaux de Lalive d'Épinay et Spiri, présentés *supra*.

Thomas Frinault, politologue également, analyse la manière dont la désignation de la vieillesse anciennement dite invalide, sous le vocable de « dépendance », procède d'un étiquetage la qualifiant comme relevant de la sphère publique, justifiant de politiques adaptées. La vieillesse dépendante catégorise dès lors une population, dont les caractéristiques croisées reposent sur l'âge (le seuil est fixé à 60 ans en France) et sur des capacités physiques et psychiques dégradées, impliquant un besoin d'assistance pour accomplir les actes de la vie quotidienne. La dépendance, notion apparue dans les années 1970, repose sur une acception essentiellement fonctionnelle, (dis)qualifiant injustement la population âgée concernée, au sens où chacun est de fait dépendant de son environnement, selon les propos de l'auteur auxquels j'adhère largement. La construction de cette catégorie de « dépendance », en France, amène également à distinguer les personnes âgées

[151] ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2004, p.20.
[152] THOMAS Hélène, « Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. », *Recueil Alexandries, Collections Esquisses*, janvier 2008. [URL:]http://www.reseau-terra.eu/article697.html>
[153] Ibid.

nécessitant des aides des personnes plus jeunes dites « en situation de handicap », en fonction d'un seuil d'âge, naturalisant les différences sociales selon ce critère. Frinault souligne, à l'instar de Thomas, l'impact de l'expertise gériatrique, amenant à la médicalisation des problèmes sociaux du grand âge : « À travers la dépendance, les gériatres ont opéré un découpage du réel à leur profit : mieux distinguer les personnes âgées handicapées du handicap adulte à travers un démarquage sémantique leur servant à se légitimer au sein du champ médical[154] ».

Dans un registre similaire, Bernard Ennuyer renvoie l'usage de la notion de dépendance à un stigmate, qu'il lie de même à son appropriation par les gériatres en 1975, visant à désigner « "les personnes âgées qui vont mal" rebaptisées "personnes âgées dépendantes"[155] ». Selon ses termes, ce constat s'inscrit dans la continuité de la logique ayant mené à la biomédicalisation du fait social qu'est la vieillesse[156], au tournant des années 1975-1980[157]. En 1981, la création d'un secrétariat d'État chargé des personnes âgées est soulignée par l'auteur comme « un grave contre-sens quand on veut intégrer une population ainsi discriminée [158]». Il ajoute également plus loin que la vision déficitaire, négative et incapacitaire de la dépendance sera confortée par la loi de 1997 qui met en place la « prestation spécifique dépendance »[159]. Il propose de considérer la dépendance non comme un état, comme c'est trop souvent le cas à son sens, mais comme « une dynamique, un processus

[154] FRINAULT Thomas, « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n° 72, 2005/4, pp. 11-31, p. 20.

[155] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile, op. cit.,* p. 96.

[156] ENNUYER Bernard, « Histoire d'une catégorie : "personnes âgées dépendantes" », *in* MARTIN Claude (dir.), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2003, pp. 95-104..

[157] Il convient de préciser que ces analyses, prenant la forme de critiques acerbes du corps médical et plus précisément des gériatres, sont présentées ici essentiellement pour les besoins de l'argumentation. Celles-ci ne font pas écho aux échanges formels et informels que j'ai pu avoir avec les représentants de cette profession, notamment professeurs des universités/praticiens hospitaliers, dans le cadre de colloques ou de ma formation en gérontologie. Loin de considérer la dépendance comme une forme de négation de l'autonomie, ou l'autonomie sous sa seule acception fonctionnelle, les gériatres avec lesquels il m'a été donné d'échanger, ont une connaissance assez fine des travaux en humanités et en sciences humaines et sociales et les mobilisent largement. Le manuel du Collège National des Enseignants de Gériatre apporte un éclairage significatif à ce sujet : « L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. [...] Lorsque les capacités intellectuelles d'une personne âgée sont altérées, les soins qui lui sont prodigués doivent lui être expliqués. La volonté de la personne ou ses choix doivent primer sur ceux de ses proches […]. Dans tous les cas, le respect de l'autonomie impose une négociation centrée sur les souhaits de la personne âgée. L'autonomie est parfois définie comme l'absence de dépendance. Cette vision nous semble réductrice et déracinée de ses sources philosophiques et morales qui en font une valeur fondatrice de la démarche gérontologique ». COLLÈGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS DE GÉRIATRIE, *Enseignement du 2ème cycle. Polycopie nationale*, 2006, p. 166. [URL:]http://campus.cerimes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf Site consulté le 28/08/2020. La dépendance y est présentée comme « l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement ».

[158] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile, op. cit.,* p. 56.

[159] À noter que la loi du 21 juillet 2001, « relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie », détache des politiques publiques de la vieillesse la notion de dépendance, pour y rattacher celle de « perte d'autonomie ». La notion de « perte d'autonomie » renvoie l'autonomie à son acception strictement fonctionnelle. Cette notion désigne en effet, d'un point de vue gériatrique, selon Bernard Ennuyer, « une restriction des activités de la vie quotidienne : soins personnels, mobilité, tâches domestiques, communication [voire] perte de tout ou partie des fonctions mentales ». ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*, Paris, Dunod, 2014, p. 97.

relationnel[160] ». Il précise également qu'une « personnalité exclusivement autonome n'est pas imaginable, car le maintien de l'intégrité personnelle n'a de sens que replacé dans un contexte social. L'être humain autonome est toujours placé dans une situation sociale, dans laquelle il est plus ou moins dépendant de ceux avec qui il est en relation[161] ». Il considère ainsi que le concept d' « interdépendance » permet de replacer l'autonomie personnelle en tant que résultante de relations avec les autres et de leur évolution, ce en quoi je le rejoins largement. Cette perspective ouvre la voie aux analyses interactionnistes des situations d'accompagnement et de soins, que je proposerai à partir de la deuxième partie de ce mémoire de thèse. Je constate en effet que l'autonomie des « dépendants » est toujours « distribuée » entre plusieurs acteurs et artefacts, faisant l'objet de négociations et que la dépendance relève bien d'un processus relationnel évolutif et non d'un « état », donné une fois pour toute, suite à une évaluation.

II. L'AIDE ET LES SOINS AUX PERSONNES ÂGÉES AU XXe SIÈCLE : ENTRE IDÉAUX RÉPUBLICAINS ET ENJEUX DE MAÎTRISE DES DÉPENSES PUBLIQUES

1. La solidarité envers les vieillards

1.1 Aux origines de la solidarité moderne

L'entrée dans la modernité amène l'idée de solidarité à prendre une dimension centrale « pour répondre à la difficulté de penser le lien social entre des individus que la Révolution a rendus libres et égaux en droits[162] ». La métaphore biologique d'un « corps social » est employée, offrant « l'image rassurante d'une unité fondamentale faite de complémentarité, d'équilibre et d'idéal[163] », interprétée sous l'angle de la solidarité organique chez Durkheim, en réponse à la volonté d'Auguste Comte de mettre l'accent sur « le sentiment intime de la solidarité[164] ». En effet, Émile Durkheim, dans sa thèse de doctorat parue en 1893[165], interroge la relation entre individus et collectivités, précisément dans les sociétés modernes, où l'individu s'autonomise et où la division du travail devient une nécessité, de par les révolutions industrielles et les progrès techno-scientifiques continus. Selon Raymond Aron, c'est parce que « la conscience collective a perdu une part de sa rigidité envahissante que l'individu peut jouir d'une certaine autonomie de jugement et d'action[166] ». Se pose alors la question de la solidarité,

[160] ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, *op. cit.*, p. 2.
[161] *Ibid.*, p. 69.
[162] BLAIS Marie-Claude, « La solidarité », *Le Télémaque*, n°33, 2008/1, pp. 9-24, p. 19.
[163] HINTERMEYER Pascal, « Imaginaires du corps social », *Revue des Sciences Sociales de la France de l'Est*, n°20, 1993, p. 193.
[164] COMTE Auguste, *Discours sur l'esprit positif*, 1842.
[URL:]http://classiques.uqac.ca/classiques/Comte_auguste/discours_esprit_positif/discours_esprit_positif.html
[165] DURKHEIM Emile, *De la division du travail social*, 1893.
[URL :]http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/division_du_travail/division_travail.html
[166] ARON Raymond, *Les étapes de la pensée sociologique*, Paris, Gallimard, 1967, p. 329.

« mécanique » dans les sociétés peu différenciées, « organique » dans la modernité individualiste, afin d'éviter la désintégration sociale. Pour Durkheim, l'individu s'inscrit dans une collectivité et le social lui pré-existe. De par sa structure même, la société, par l'intermédiaire de la conscience collective, imposerait à chacun une responsabilité propre, sans quoi la différenciation organique ne pourrait se maintenir. C'est le droit qui, « en plus d'être un indicateur du lien social, est un opérateur de ce même lien[167] ». Marie-Claude Blais évoque la manière dont Durkheim pense le droit en tant qu'instrument de la solidarité, liant les individus entre eux par un ensemble de droits et de devoirs, l'État étant le garant de la coopération et de la justice.

C'est en ce sens également qu'Alfred Fouillée, quelques années avant Durkheim, propose la notion d' « organisme contractuel », se réalisant et se voulant lui-même. Le droit est garant de la solidarité, au sens où il permet de réaliser la synthèse entre la prise en compte de la liberté des personnes, tout en les amenant à assumer leurs liens avec autrui[168]. Dès lors, en acceptant le contrat social légué par les générations antérieures, les contractants acceptent à la fois les bénéfices et les charges de l'association dans laquelle ils entrent. C'est également l'État, dans la pensée du philosophe, qui est garant de la fonction réparative. Celle-ci ne saurait en effet incomber à quelques-uns, elle ne peut qu'être du ressort de l'action collective. Il reste cependant à trancher la question du passage de l'idée de solidarité du champ de la philosophie politique et des sciences sociales vers la sphère politique. Marie-Claude Bois trouve dans les œuvres et les actions de Léon Bourgeois, ministre Radical de la Troisième République, une réponse à cette question. L'homme politique, auteur d'un ouvrage paru en 1896 précisément intitulé *Solidarités*, cherchait alors à trancher la question de l'intervention de l'État républicain dans la répartition des richesses, sans empiéter sur la liberté des individus[169]. Il s'agit alors, pour Bourgeois, de proposer une élaboration conceptuelle d'un modèle républicain qui permettrait de concilier à la fois assistance sociale et responsabilité individuelle. C'est en ce sens qu'il participe à la conceptualisation d'une troisième voie sous la forme d'un « socialisme libéral ». La doctrine solidariste prônée par Bourgeois, opposé autant à la lutte des classes (socialisme marxiste) qu'au libéralisme économique sans régulation, vise à « justifier une politique sociale redistributive, à réguler les contrats entre patrons et employés et à mutualiser les risques et les avantages à travers les assurances obligatoires[170] »[171].

---

[167] BLAIS Marie-Claude, « La solidarité », *op. cit.*, pp. 9-24, p. 9.
[168] *Ibid*., p. 13.
[169] BLAIS Marie-Claude, « Aux origines de la solidarité publique, l'œuvre de Léon Bourgeois », *Revue des affaires sociales,* n° 1-2, 2014, pp. 12-31, p. 14.
[170] BLAIS Marie-Claude, « La solidarité », *op. cit.*, pp. 9-24, p. 16.
[171] Nous avons pu voir cependant *supra*, qu'en ce qui concerne l'institutionnalisation des retraites, selon Guillemard, c'est bien la lutte des classes qui a été déterminante. Nous verrons néanmoins que les choses sont quelque peu différentes et font écho à ce modèle, concernant la prise en charge des vieillards (entre autres) sous la IIIe République.

Élément central pour notre propos, la doctrine de la solidarité devient, selon les termes du philosophe et sociologue Célestin Bouglé, « une manière de philosophie officielle pour la Troisième République [172] ». Il ajoute plus loin : « le ministère Clémenceau, c'est le solidarisme au pouvoir ». Autre élément marquant, Bourgeois plaide en 1913 pour une organisation universelle visant à remédier aux problèmes sociaux majeurs de son époque, plus de trente ans avant l'institutionnalisation de la sécurité sociale, induits par l'exclusion de la société salariale : chômage, invalidité, maladie, vieillesse[173].

1.2 L'assistance aux vieillards, en tant que catégorie d'invalides exclus du système productif

Dès la Constitution du 6 messidor de l'An I (24 Juin 1793), la question de l'exclusion des personnes indigentes, dont les vieillards incapables d'assurer leur subsistance par leur travail, est soulevée. En ce sens, l'article 21 de la Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen de 1793 précise que « la société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler[174] ». Il faudra attendre plus d'un siècle pour que ces principes trouvent une formalisation effective. Selon Didier Renard, « la conception du vieillard comme infirme, ou de la vieillesse comme incapacité au travail, est celle que l'on rencontre habituellement à la fin du XIXe siècle dans les milieux de l'assistance publique[175] ». L'auteur ajoute : « La vieillesse ici n'est donc pas encore un âge de la vie, mais l'état d'incapacité permanente de travail dû à l'âge ». Cette assertion, que je rejoins, pourrait étonner de prime abord. J'ai en effet montré comment, à travers l'Histoire, les représentations inhérentes à la vieillesse résultaient d'une conception du monde propre à chaque époque. Il faut donc entendre, dans les propos de l'auteur, la vieillesse dans sa forme contemporaine, résultant d'un lent et progressif processus d'institutionnalisation des âges de la vie, qui ne trouve sa forme plus ou moins achevée, qu'avec la formalisation du droit à la retraite, sous la IVe République.

Les réformateurs sociaux et/ou hommes politiques libéraux, tels que Émile Cheysson, André Lebon ou Maurice Bellom prônent le développement de l'assurance invalidité obligatoire, réduisant l'assistance à sa portion congrue, la vieillesse infirme constituant l'une des catégories de l'invalidité.

[172] BOUGLÉ Célestin, *Le Solidarisme*, Paris, Giard & Brière, 1907. [URL:]http://classiques.uqac.ca/classiques/bougle_celestin/solidarisme/solidarisme.html

[173] BOURGEOIS Léon, *l'organisation internationale de la prévoyance sociale*, Paris, Association internationale pour la lutte contre le chômage.

[174] https://www.conseil-constitutionnel.fr/les-constitutions-dans-l-histoire/constitution-du-24-juin-1793. Site consulté le 17/01/2019.

[175] RENARD Didier, « Une vieillesse républicaine ? L'État et la protection sociale de la vieillesse de l'assistance aux assurances sociales '1880-1914 », *Sociétés contemporaines*, n°10, 2012, pp. 9-22.

C'est cependant le modèle assistanciel républicain, qui sera à l'origine des mesures mises en place en direction des personnes en situation d'incapacité permanente due à l'âge, à partir des années 1880. Colette Bec montre comment l'assistance constitue le mode privilégié d'aide aux indigents, en tant qu'elle participe du projet global républicain, de promotion et d'intégration sociale, héritière des principes révolutionnaires[176]. Selon Axelle Brodiez-Dolino, les vulnérabilités sociales et sanitaires sont intrinsèquement liées, au sens où « le lien de causalité entre vulnérabilités sociales et sanitaires fonctionne malheureusement dans les deux sens, en un cercle vicieux qui enfonce l'individu dans une spirale d'affaiblissement, puis d'exclusion[177] ». Elle souligne l'implication des maires républicains issus du corps médical dans les années 1880, engagés dans de politiques d'amélioration de la « santé sociale » de la population, tout en précisant que le droit à l'assistance sociale reste conditionné à la vulnérabilité sanitaire des personnes concernées.

C'est dans ce contexte qu'émerge, le 15 juillet 1893, une première loi d'assistance médicale gratuite, symbole de la législation d'assistance sociale de la IIIe République, inspirée par la doctrine solidariste[178], à l'hôpital comme à domicile. Celle-ci sera suivie, le 14 juillet 1905, de la loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables. Selon Christophe Capuano, cette dissociation a « des effets de long terme pour la prise en charge des questions de la vieillesse – notamment dans la mise en place d'un secteur médico-social, à domicile ou en institution[179] ». Dès ses origines, la question de la gestion sociale de la vieillesse à l'époque moderne est construite sur une vision involutionniste du vieillard, à dominante sanitaire, induite par l'incapacité physique des vieillards à s'intégrer par le travail à la société productive. La loi de 1905 exclut du droit à l'assistance publique les septuagénaires (limite d'âge officielle d'accès aux droits) indigents valides. Cette disposition est abandonnée dès 1908, sur le principe qu'à 70 ans, « l'homme a payé sa dette de travail », amenant le droit à l'assistance à reposer sur le seul manque de ressources[180]. Le statisticien Dugé de Bernonville, dans ses analyses des premiers résultats de la loi de 1905, précise également que « la privation de ressources doit donc rester la seule condition nécessaire et suffisante » pour bénéficier de l'assistance. Selon ses analyses, les vieillards représentent les deux tiers des assistés au 31 Décembre 1909. Il affirme l'enjeu central de l'analyse statistique « en raison des caractères importants de cette nouvelle loi sociale, de sa répercussion considérable sur les finances publiques[181] ». Cette assertion appuie l'intérêt d'aborder la question du

[176] BEC Colette, *Assistance et République. La recherche d'un nouveau contrat social sous la Troisième République,* Paris, Éditions de l'Atelier, 1994.
[177] BRODIEZ-DOLINO Axelle, *Combattre la pauvreté. Vulnérabilités sociales et sanitaires de 1880 à nos jours*, Paris, CNRS, 2013, p. 18.
[178] « La loi de 1893 sur l'assistance médicale gratuite », *Les tribunes de la santé*, n°31, 2011/2.
[179] CAPUANO Christophe, *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, Presses de la fondation nationale de science politique, 2018, p. 35.
[180] *Ibid*., p. 42.
[181] DUGÉ DE BERNONVILLE, « La Loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, aux infirmes et aux incurables : ses premiers résultats », *Journal de la société statistique de Paris, tome 52,* 1911, pp. 216-229, p.216

vieillissement sous l'angle du concept foucaldien de biopolitique, appliqué cette fois aux problématiques sanitaires et sociales de la population vieillissante.

De fait, les coûts induits par ces dispositifs assistanciels impliquent en parallèle une sollicitation des solidarités familiales. En ce sens, pour Paul Strauss, le secours à domicile[182] doit être la règle et l'hospitalisation une exception. Le secours à domicile doit être « proposé en priorité aux "vieillards" lorsqu'ils sont encore valides ou semi-dépendants et peuvent être maintenus dans leur milieu familial[183] ». La question du secours à domicile des personnes âgées, on le voit, s'inscrit ainsi dès le début du XXe siècle dans une tension entre assistance sanitaire, qu'il s'agit de circonscrire, réglementer et contrôler pour réduire les dépenses publiques ; sociale, qui doit autant que possible être déléguée aux familles.

2. Politiques de la vieillesse : l'invention du maintien à domicile

2.1. De l'assistance aux invalides à l'aide sociale à la perte d'autonomie

Au fil des années 1920, les demandes d'entrée en hospice vont en s'accroissant, alors même que le prix de journée ne cesse d'augmenter. Les pouvoirs publics cherchent dès lors un nouveau dispositif, qui permettrait de porter secours à leur domicile, aux personnes relevant théoriquement de l'hospice – les populations avec de fortes incapacités qui ne peuvent pas vivre seules au quotidien - en vue de les inciter à ne pas demander à entrer en hospice. Le choix se porte sur une majoration en espèces de l'allocation d'assistance. L'enjeu en est, dans une optique de restriction budgétaire, d'écarter des institutions hospicielles les populations ayant un besoin constant d'une tierce personne[184]. Ce besoin est reconnu et inscrit dans la loi de finances du 16 Avril 1930. Dans les faits, la majoration permet de verser une somme à un tiers, chargé d'accompagner la personne dans son quotidien. Cette somme vise à cette époque essentiellement à compenser le temps consacré (*cash for care*[185]), le plus souvent par des proches, les services professionnels d'aide et de soin n'ayant pas encore été créés.

Cette loi de 1930, pensée initialement pour les aveugles et grands infirmes, sans limites d'âge, quoique connaissant un succès marqué auprès des publics âgés, marque le passage d'une logique causaliste (variant selon la cause de l'invalidité) à une logique finaliste (prise en charge conçue en fonction des besoins). Le montant est calculé en fonction du prix des journées d'hospice et du lieu de résidence, mais ne permet pas de couvrir tous les besoins. De 1930 jusqu'en 1949, les personnes « non-

[182] Sous la forme de revenus de substitution compensant l'incapacité à travailler.
[183] CAPUANO Christophe, *Que faire de nos vieux ?*, *op. cit.* p. 61.
[184] *Ibid*., p. 85.
[185] MARTIN Claude, « Qu'est-ce que le social *care* ? Une revue de questions », *Revue Française de Socio-Économie*, n°2, 2008/2, pp. 27-42.

autonomes, quel que soit leur âge, deviennent une sous-catégorie de l'invalidité assistée et de l'infirmité[186] ».

L'institutionnalisation de la Sécurité sociale à la Libération, marque le déclin progressif de la politique sociale solidariste, pour faire place à un programme ambitionnant de construire une interdépendance collective visant une nouvelle forme de solidarisation de la société[187]. La loi du 2 septembre 1954, supprime la notion d'assistance pour instituer l'aide sociale. La perte d'autonomie[188] devient à cette époque une sous-catégorie de l'infirmité et de la vieillesse. Les dispositifs convergent cependant, relevant toujours d'une majoration pour aide constante à la tierce personne en cas d'impossibilité à accomplir les actes de la vie quotidienne. Ces derniers sont définis par la direction de la Sécurité Sociale en 1953 : se lever, se coucher, se vêtir, se mouvoir, manger, satisfaire ses besoins naturels[189]. Le montant est évalué en fonction de l'état de santé et des incapacités du bénéficiaire, estimés par une commission d'admission. L'enjeu économique, en termes de finances publiques, est fort car au vu de l'augmentation continue des demandes, il s'agit de n'accorder la majoration qu'au cas où l'état de santé le justifie véritablement[190]. Bernard Ennuyer évoque un changement d'attitude au début des années 1950, avec la création des premiers services d'aide ménagère, héritiers de la tradition charitable[191].

2.2. Le maintien à domicile : du projet d'intégration sociale des aînés aux limites économiques

Il faudra attendre dans les faits les années 1960, pour que disparaisse la notion solidariste de secours à domicile, qui cédera la place à celle de maintien à domicile, en tant que nouvelle philosophie d'action sociale en direction de la vieillesse, prônant l'intégration des aînés dans la société. Élément décisif de ce changement de paradigme, le rapport de la commission Laroque de 1962, met l'accent sur le fait que « la place des personnes âgées dans la société française est de rester parmi les autres générations, comme elles le souhaitent profondément, en excluant toute ségrégation[192] ». Selon Ennuyer, le maintien à domicile, tel qu'initié par le rapport Laroque et dont la définition est toujours

[186] CAPUANO Christophe, WEBER Florence, « La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie », *Revue d'histoire de la protection sociale*, n°8, 2015/1, pp. 106-130, p. 111.
[187] BEC Colette, « La sécurité sociale pour une société solidaire », *Vie sociale*, vol. 2, n° 10, 2015, pp. 75-88.
[188] Dans cette partie de chapitre, je mobilise la notion de « perte d'autonomie » telle qu'employée par les auteurs, de manière quelque peu anachronique, puisque la notion telle qu'employée de nos jours, n'existait pas encore aux époques dont il est question. Je précise que l'autonomie est ici essentiellement entendue dans sa dimension fonctionnelle.
[189] CAPUANO Christophe, WEBER Florence, « La tierce personne : une figure introuvable ? », *op. cit.*, p. 112.
[190] CAPUANO Christophe, *Que faire de nos vieux ?*, *op. cit.* p. 134.
[191] ENNUYER Bernard, « 1962-2007 : regards sur les politiques du "maintien à domicile" et sur la notion de "libre choix" de son mode de vie », *Gérontologie et société*, vol. 30, n° 123, 2007, pp. 153-167.
[192] *Ibid*.

valable aujourd'hui, est d'abord et avant tout « **l'expression du désir** de nombreuses personnes qui ont **fait le choix** de demeurer dans leur domicile jusqu'au bout de leur âge et de leur vie, c'est-à-dire qu'elles ont souhaité continuer à vivre et mourir chez elles[193] ». La notion de choix délibéré est donc centrale. Le rapport préconise la construction de logements neufs, en vue d'anticiper les demandes pour les 20 années à venir. L'accent est mis sur le maintien des aînés dans un logement individuel, dans le respect de leurs souhaits, à la condition de proposer des mesures de soutien, sous forme d'actions sociales. Si la cohabitation entre générations est considérée comme la solution la meilleure et conforme à la tradition par les organisations et personnes consultées, celle-ci se heurte « à des obstacles matériels et psychologiques de plus en plus importants, surtout dans les villes[194] ». Outre la question de la place disponible dans les logements familiaux, notamment citadins, le risque que la personne âgée ne devienne une charge pour ses descendants est clairement formulé. La solution collective en institution n'y est envisagée que pour les vieillards dont l'état physique et psychique leur interdit de mener une existence indépendante ou qu'ils deviennent une charge trop lourde pour leurs descendants[195].

Surtout, l'objectif primordial mis en avant par la commission, est d'assurer une protection efficace et suffisamment souple aux personnes âgées capables de mener une vie relativement indépendante à leur domicile, « en assurant aux intéressés la continuité de leurs responsabilités et en leur évitant de glisser progressivement vers la vie végétative qu'entraîne fréquemment l'hébergement en collectivité, cette solution est incontestablement la moins onéreuse[196] ». L'enjeu est ainsi double : maintenir les personnes âgées dans la société, en évitant toute ségrégation, tout en réalisant des économies substantielles. Parmi les propositions pratiques qui préfigurent les services actuels, sur lesquels portent mes investigations de terrain : la généralisation d'une aide-ménagère à domicile, *individualisée* pour être adaptée à chaque cas particulier (selon les besoins et ressources de l'intéressé) ; le développement d'un service de soins à domicile, couvrant tant les besoins traditionnels (piqûres, pansements, médicaments), que certains types de réadaptation fonctionnelle, « organisé à partir d'un logement foyer, d'une résidence, d'une maison de retraite d'un hospice ou d'un hôpital[197] ». Le dispositif d'aide sociale proposé par la commission est envisagé, contrairement à celui de la décennie précédente, comme dissocié des besoins fonctionnels de la personne et non tributaire d'une expertise médicale. Capuano souligne les limites de ce rapport, focalisé plus principalement sur une vieillesse

[193] *Ibid*.
[194] Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille, *Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse. « Politique de la vieillesse »* L'Harmattan, 2014 [La documentation française, 1962], p. 219.
[195] *Ibid*., p. 221.
[196] *Ibid*., p. 208.
[197] *Ibid*., p. 241.

autonome, mettant l'accent sur l'aide domestique et les tâches ménagères, avec un nombre d'heures plafonné et peu adapté à la perte d'autonomie[198].

Le projet politique du rapport Laroque trouve une formalisation concrète dans le VIe plan de développement économique et social de 1971. Celui-ci précise que la réalisation de l'objectif de maintien à domicile implique le développement d'actions, complétant l'aide au logement. Parmi celles-ci, centrales pour notre propos, « le développement des services d'aide ménagère et de soins à domicile, mis à la disposition de celles des personnes âgées que leur isolement et leur état de santé rendent justiciables d'une intervention de ce type[199] ». L'objectif y est toujours d'éviter le recours à des solutions « plus onéreuses ou socialement fâcheuses d'hébergement collectif (maison de retraite ou hôpital)[200] ». Le double axe déjà souligné, entre idéal réalisé d'intégration sociale des personnes âgées en perte d'autonomie et maîtrise des dépenses publiques, reste central. Cependant, la crise économique liée initialement au premier choc pétrolier en 1973, limite très rapidement les effets de cette politique. Cette crise induit parallèlement celle des systèmes collectifs de protection sociale, dont découle, selon Guillemard, une réduction du social à l'économique, appuyée sur une conception technocratique de l'État[201]. Les politiques d'intégration de la vieillesse tendent à se centrer sur le seul aspect du maintien à domicile, au détriment des autre axes tels l'aide au logement, Guillemard précisant que « la priorité est donnée aux interventions à fort rendement symbolique et au coût facilement contrôlable[202] »[203].

III. POLITIQUES VIEILLESSE ET COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE

Selon Dominique Argourd, le besoin de coordination est « un indicateur de la sectorialisation croissante de la politique vieillesse [...][204] ». L'importance accordée au territoire comme support de l'action[205] ne permet pas de s'abstraire des puissantes logiques sectorielles inhérentes à

[198] CAPUANO Christophe, *Que faire de nos vieux ?*, *op. cit.* p. 149.
[199] VIè plan de développement économique et social, annexe C11, p. 300.
[URL:]https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/sixieme-plan-1971-1975.pdf
[200] *Ibid*.
[201] GUILLEMARD Anne-Marie, « Les politiques de la vieillesse », *Communications*, n°37, 1983, pp. 105-123, p. 105.
[202] GUILLEMARD Anne-Marie, *Le déclin du social*, *op. cit.*, p. 298.
[203] Ennuyer souligne qu'à partir de 1975, « le projet d'intégration des personnes âgées symbolisé par la politique de maintien à domicile va s'infléchir alors, dans les années 1975, dans une médicalisation de la vieillesse, renvoyant les personnes qui vieillissent mal au seul statut de "personne malade" et d'objet de soin pour des gériatres sur lesquels le pouvoir politique va se défausser de sa responsabilité collective pour stigmatiser la vieillesse dans sa seule dimension singulière et renvoyer de ce fait aux seuls individus la responsabilité de leur mauvais vieillissement ! » ENNUYER Bernard, « 1962-2007 : regards sur les politiques du "maintien à domicile" et sur la notion de "libre choix" de son mode de vie », *op. cit.*
[204] ARGOUD Dominique, « Approche historique des dispositifs gérontologiques en France », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, 2010/1, pp. 103-110, p. 107.
[205] La territorialisation de l'action publique s'inscrit dans un mouvement initié suite à la crise économique des années 1970. L'enjeu était dès lors d'apporter un cadrage territorial aux solutions apportées aux difficultés économiques et à leurs conséquences locales, les villes et les territoires « étant identifiés comme les lieux de gestion des crises et de réparation des dommages causés par la libéralisation de l'économie mondiale ». TAICLET Anne-France, « La

l'accompagnement et aux soins en gérontologie. La volonté de promouvoir une approche territoriale du vieillissement, coïncide avec le moment de crise de la politique vieillesse évoquée *supra*, au début des années 1970. Selon l'auteur, le développement d'approches territoriales, comme lieu de mise en cohérence de l'action gérontologique, tend souvent à se limiter à une juxtaposition d'actions sectorielles à une échelle locale. L'auteur distingue deux logiques de l'action publique. La première se veut territoriale et horizontale. Elle émane des acteurs de terrain, lesquels se mobilisent autour d'objectifs qu'ils définissent par eux-mêmes. Cette logique horizontale rencontre une autre logique, définie comme « sectorielle et verticale » par Argoud. Celle-ci « correspond à l'emprise sur les territoires de politiques publiques qui ont pour caractéristique d'être définies par une autorité centrale, qu'il s'agisse de l'État et de ses composantes ou des collectivités territoriales[206] ».

Toujours selon Argoud, les premières initiatives gérontologiques naissent initialement dans les territoires : « les congrégations, les associations, les bureaux d'aide sociale, les caisses de retraite ont modelé l'action gérontologique là où ils étaient implantés[207] ». S'ensuit le développement d'une politique sectorielle, laquelle, suite au rapport Laroque, a conduit à une démultiplication des circuits administratifs, contribuant ainsi à forger des secteurs d'intervention[208]. De ceux-ci découlent des équipements et services différenciés, de même qu'émergent des formations adressées à des professionnels spécialisés dans l'aide et les soins aux personnes âgées. Ainsi que l'indiquent Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut, la plupart des pays, dont la France, ont développé de façon indépendante, voire cloisonnée, les réponses aux problématiques sanitaires et sociales des populations. Selon ces auteures, « les secteurs sanitaire et social, en particulier, ont développé des catégories d'intervention, des logiques professionnelles et des législations complètement différentes, ce qui rend difficile la coordination des interventions auprès d'une même personne, de même que la mise en œuvre

territorialisation de l'action publique : un mode de gestion politique du déclin économique », *Annuaire des collectivités locales*, Tome 31, 2011, pp. 701-7, p. 702. La santé suit le même mouvement, au sens où la création de la carte sanitaire, issue de la loi hospitalière, date également de 1970. Le « territoire » prend de l'ampleur, essentiellement sur le plan hospitalier dans un premier temps. Sur cet aspect, le discours justifiant la territorialisation de la santé est légitimé par les enjeux d'accessibilité aux structures de soins de proximité de base.

[206] ARGOUD Dominique, « Approche historique des dispositifs gérontologiques en France », *op. cit.*, p. 104.

[207] *Ibid*., p. 105.

[208] La notion de secteur gérontologique émerge au détour des années 1970, *via* la circulaire du 1er février 1972 relative à la mise en place du programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées. Ces secteurs sont d'une capacité de 300 personnes âgées de 65 à 75 ans, comprenant au moins un service d'aide-ménagère et un service de soins à domicile. Ce sont les directeurs départementaux de l'action sanitaire et sociale qui ont la charge de localiser un ou plusieurs secteurs dans leur département et de faire remonter l'information aux directeurs régionaux. Ces derniers sont missionnés afin de faire remonter au ministère les informations concernant l'importance de la population concernée, la densité des équipements et services existants, ainsi que le dynamisme des collectivités locales, des organismes et des associations susceptibles de prendre en charge un secteur. La verticalité de l'action gérontologique sectorielle soulignée par Argoud est ainsi manifeste dans le document publié au Journal officiel de la République française du 17 février 1972, ici mentionné. Cf. https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000300213&pageCourante=01770 Site consulté le 27/10/2019.

de politiques publiques transversales aux secteurs[209] ». Ainsi l'enjeu de la coordination des interventions, se pense à plusieurs échelles. Dans un souci de cohérence des interventions auprès des patients (niveau micro-organisationnel), s'y ajoutent les évolutions et dynamiques d'acteurs au niveau territorial (méso-organisationnel)[210], de même que de mise en cohérence des logiques politico-administratives au niveau des instances territoriales et ministères (macro-institutionnel). C'est de cette complexité et des enjeux inhérents à la coordination des interventions gérontologiques dont je vais traiter ici.

1. Un outil de mise en cohérence des interventions et des politiques publiques

1.1. Enjeux du « décloisonnement » des domaines du sanitaire, social et médico-social

C'est en 2009 que la loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) définit une nouvelle organisation sanitaire et médico-sociale, visant à satisfaire les besoins de santé, en posant les fondements législatifs du décloisonnement des domaines du sanitaire, social et médico-social. Cette logique de décloisonnement sera de fait centrale dans le domaine de l'intervention gérontologique, au sens où celle-ci ne peut s'envisager que de manière pluri-professionnelle, renforçant d'autant les besoins en termes de coordination. La loi comporte 4 titres :

> « - la modernisation des établissements publics de santé (fonctionnement et organisation, qualité de la prise en charge et sécurité des soins, coopération, performance) ;
> - l'amélioration de l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire ;
> - la prévention et la santé publique ;
> - l'organisation territoriale du système de santé (création des ARS, politique régionale de santé, systèmes d'information …)[211] »

La création des Agences Régionales de Santé (ARS) vient marquer un tournant notable dans la territorialisation du système de santé. Celles-ci sont des services déconcentrés de l'État[212], avec une mission gestionnaire centrale (l'optimisation de la performance des systèmes de santé). L'usage de systèmes d'informations est mentionné dans le quatrième point en tant qu'outils au service de l'organisation territoriale du système de santé, au même titre que la création des ARS et la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Les ARS ont vocation à piloter les Projets Régionaux de Santé (PRS), rénovés par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 :

> « [Cette loi] rénove les projets régionaux de santé afin de mieux les articuler avec les priorités nationales et de les ancrer au cœur des territoires. Cette réforme doit permettre de développer la participation de tous les acteurs locaux

[209] BLOCH Marie-Aline, HÉNAUT Léonie, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Malakoff, Dunod, 2014, p. 3.
[210] Mes investigations se sont principalement déroulées dans le département du Haut-Rhin.
[211] https://www.federationaddiction.fr/la-loi-hpst-hopital-patients-sante-et-territoires/ Site consulté le 27/10/2019.
[212] « Les services déconcentrés de l'État sont les services qui **assurent le relais, sur le plan local, des décisions prises par l'administration centrale et qui gèrent les services de l'État au niveau local**. Ils regroupent plus de 95% des agents de l'État. Ils ne doivent pas être confondus avec les services des collectivités territoriales, qui sont eux décentralisés, et dont les agents appartiennent à la fonction publique territoriale et non à celle de l'État ». https://www.vie-publique.fr/fiches/20230-que-sont-les-services-deconcentres Site consulté le 27/10/2019.

et **les coordinations entre structures et professionnels**[213], de fluidifier les parcours en les adaptant aux spécificités territoriales et en adaptant la politique de santé aux besoins des populations et d'améliorer la cohérence entre politiques publiques. »[214]

Coordination et territorialisation sont ainsi intrinsèquement liées, comme énoncé précédemment. Les objectifs sont définis à l'échelle des Régions au sein des PRS. Le développement de ces projets s'inscrit dans une triple logique : micro-organisationnelle tout d'abord, puisqu'il s'agit de fluidifier les parcours ; méso-organisationnelle, au sens où il s'agit de s'adapter aux spécificités territoriales ; macro-organisationnel, dans la mesure où le double enjeu annoncé est d'adapter la politique de santé aux besoins des populations et d'améliorer la cohérence entre politiques publiques.

1.2. Bref détour socio-historique des politiques de coordination

Les problématiques inhérentes à la coordination des interventions ne sont de loin pas neuves et ne prennent, loin s'en faut, pas naissance avec les lois énoncées précédemment, visant le décloisonnement des domaines du sanitaire, social et médico-social. Tout au plus, celles-ci viennent faciliter la possibilité d'échanger en équipe de soins élargie, en légiférant sur le sujet, non sans engendrer des difficultés nouvelles. Selon le psychosociologue Jean-Jacques Amyot, la coordination gérontologique « remporte le palmarès de l'ambiguïté. Aucune autre mission gérontologique ne peut se targuer de naître et de mourir autant de fois tout en étant jugée indispensable au développement de la qualité de notre secteur[215] ». Celle-ci remonte initialement au rapport Laroque, lequel invoque la coordination en tant qu'élément nécessaire en vue de faire face à la multiplicité des individus, services et organismes, appelés à mettre en œuvre la politique de la vieillesse[216]. Le même rapport identifie deux aspects à la coordination. Le premier vise la coordination administrative, favorisant la liaison entre les divers organismes, publics ou privés, mettant en œuvre la politique d'action sociale en faveur de la vieillesse. Le second aspect de la coordination porte sur l'orientation des aînés en direction des services adaptés à ses besoins[217].

En 1981, suite à l'arrivée du parti socialiste au pouvoir, est instauré un secrétariat d'État en charge des personnes âgées. Pour la première fois en France, une institution va identifier les « personnes âgées », en tant que groupe spécifique. Ennuyer établit une relation de causalité entre spécification d'un groupe et ségrégation, dynamique dont va émerger la coordination, à des fins de

[213] Je souligne
[214] http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service-loffre-medico-sociale/la-programmation/le-projet-regional-de-sante Site consulté le 27/10/2019
[215] AMYOT Jean-Jacques, *Développer la coordination gérontologique. Stratégies, dispositifs et pratiques,* Paris, Dunod, 2006, p. 2.
[216] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile*. *Enjeux, acteurs, organisations*, *op. cit.*, p. 186.
[217] Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille, *Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse. « Politique de la vieillesse », op. cit.*, p. 217.

création d'emploi, tout en permettant aux pouvoirs publics de trouver « une parade à leur incohérence[218] ». Il renvoie la coordination à une mission difficile si ce n'est impossible, au sens où elle vise la rencontre de mondes qui se côtoient tout en étant en concurrence. À cette difficulté s'ajoute la multiplication des textes réglementaires, des sources de financement, des structures, l'ensemble étant mis en place par le gouvernement qui, précisément, appelle à une mise en cohérence alors même que les évolutions législatives ajoutent de la complexité.

C'est dans ce contexte, en 1982, qu'émerge la fonction de coordonnateur en gérontologie, dont la mission portait alors sur la coordination des services autour de la personne âgée[219]. Au niveau du travail social, c'est la loi du 24 janvier 1997, créant la prestation spécifique de dépendance (PSD), qui appuie la nécessité de la coordination des prises en charge. À nouveau, celle-ci se trouve corrélée à une dynamique de création d'emplois, au sens où : « les emplois jeunes relancent les postes de coordonnateurs au sens des associations, des communes et des centres communaux d'action sociale […] Les instances locales de coordination des années quatre-vingt sont remplacées, après un temps d'absence, par des *espaces seniors, des pôles seniors, des bureaux d'information seniors*[220] ». C'est au détour du XXIe siècle qu'apparaissent les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), par la circulaire du 6 Juin 2000[221]. Selon cette circulaire, le fait de rester à son domicile, pour une personne âgée, aussi longtemps qu'elle le souhaite est un droit qui implique :

> « Une approche globale et personnalisée de son besoin d'aide et des évolutions que nécessite son environnement. Le maintien à domicile passe, bien sûr, par la coordination des aides, des services et des soins mais il doit tendre tout autant à la préservation de la qualité de vie, indissociable du maintien du lien social et des échanges avec la cité[222] .»

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), mise en application le premier janvier 2002 suite à la loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie[223], prenant la suite de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), ajoute un nouveau degré de difficulté. Selon Jean-Jacques Amyot :

> « Le chevauchement des missions APA et CLIC ne simplifiera pas les problèmes de coordination, loin s'en faut ! Le ministère devra alors sur son site Internet tenter de différencier leurs rôles respectifs, comme d'ailleurs ceux des CLIC et des Réseaux de santé gérontologiques : la coordination à l'épreuve de sa propre coordination ![224] »

---

[218] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile*, *op. cit.,* p. 187.

[219] À noter que je réalise un saut de 15 années, au cours desquelles ont notamment été formalisés les réseaux gérontologiques, fortement médico-centrés. Je fais le choix rédactionnel de me focaliser sur les fonctions de coordination transversales, concernant l'articulation entre sanitaire et social.

[220] AMYOT Jean-Jacques, « Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers », *Vie sociale*, n° 1, 2010, pp. 25-42, p. 29.

[221] Circulaire DAS-RV 2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005. http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-das-rv-2-n-2000-310-du-6-juin-2000-relative-aux-centres-locaux-dinformation-et-de-coordination-clic-experimentation-en-2000-et-programmation-pluriannuelle-2001-2005/ (site consulté le 30/01/2019).

[222] Cf. note précédente.

[223] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000406361&categorieLien=cid (site consulté le 30/01/2019).

[224] AMYOT Jean-Jacques, « Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers », *op. cit.*, p. 32-33.

S'ajoute à cela une autre difficulté, le fait que tous les professionnels se sentent nécessairement concernés par la coordination, au sens où leur action est étroitement imbriquée avec celle des autres professionnels ainsi qu'avec les familles. Amyot ajoute : « Néanmoins, ils ne se sentent concernés qu'à la marge : paradoxalement, l'investissement coordination est émietté, partagé. Dès lors que les difficultés surviennent, chacun retourne à son métier et peu ont pu en faire profession[225] ». Ces difficultés vont se trouver d'autant plus amplifiées par l'augmentation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et apparentées avec l'avancée en âge, dans un contexte d'allongement continu de l'espérance de vie. C'est dans ce cadre que le rapport Ménard remis au président de la République le 8 novembre 2007, souligne la juxtaposition des services d'aide et de soins sans communication et partage d'informations, services étant inscrits qui plus est dans des découpages territoriaux distincts. Émerge ainsi de ce rapport la nécessité d'intégrer les dispositifs d'aide et de soins et de créer un lieu de coordination associant secteur sanitaire et médico-social.

1.3. De la coordination à l'intégration

Se référant à la définition donnée en 1999 par Walter Leutz, Bloch et Hénaut distinguent trois modèles d'intégration des services. Le premier, *linkage*, implique que chaque service peut orienter vers les autres ; le deuxième, *coordination*, amène les différents services à s'accorder pour mettre en cohérence les aides et soins prodigués. Le troisième modèle, nommé *full integration*, désigne le fait qu'un service pilote les soins et les aides de manière globale, maîtrisant les informations et les éléments budgétaires[226]. Cette définition reste très incomplète et ne rend pas compte des attentes des promoteurs de cette démarche sur le territoire français. La Société Française de Gériatrie et de Gérontologie a précisé la distinction, centrale pour notre propos, entre coordination et intégration. L'intégration, ainsi,

> « ne s'intéresse pas tant aux articulations qu'à la modification en profondeur du fonctionnement de l'ensemble des organisations. Dans une logique de coordination, il s'agit de donner à un acteur une mission qui est celle de pallier le manque de coordination des organisations existantes ou une carence de services. La logique d'intégration vise à modifier les organisations existantes pour qu'elles trouvent ensemble des solutions aux ruptures de continuité vécues par les personnes. [...] Il s'agit, par nature, d'un projet collectif porté en partenariat[227] .

Le tableau ci-dessous, extrait de la même tribune, permet de bénéficier d'une vision synthétique des convergences et différences entre les deux concepts :

---

[225] *Ibid*., p. 30.
[226] BLOCH Marie-Aline, HÉNAUT Léonie, *Coordination et parcours, op. cit.,* p. 8.
[227] SOMME Dominique *et al.,* « Prise de position de la société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral) », *Gérontologie et société*, vol. 36, n° 2, 2013, pp. 201-226, p. 209.

	Coordination	Intégration
Public cible	– Vulnérabilité (non discriminant) – Il est possible de définir le public cible comme étant celui qui rejoint tel ou tel partenaire	– Vulnérabilité (non discriminant) – Approche territoriale obligatoire (ce n'est pas le fait de rejoindre un partenaire qui doit être défini comme critère)
Niveau impliqué	– Peut se concevoir seulement à un seul niveau – Principalement la direction des services et la délivrance (non discriminant) – Le niveau institutionnel est un élément de contexte	– Obligatoirement plusieurs niveaux et principalement la direction des services et la délivrance (non discriminant) – Le niveau institutionnel doit être visé dans sa participation active à la réorganisation
Secteurs touchés	Peut se concevoir en intra-secteur (par exemple entre services sociaux ou entre services médicaux)	Obligatoirement inter-secteur
Objectifs visés	Généralement non discriminant à un niveau général	Généralement non discriminant à un niveau général
Moyens déployés	– Travail sur les articulations entre les organisations (mode de recours, conventions inter-organisation, fiche de liaison) – Habituellement pas de partage de responsabilité sur le budget alloué (un acteur responsable) – Pas de remise en cause de la logique de mission (chacun reste responsable de la mission préalablement définie) – Partage d'outils pour les interfaces mais pas de partage d'outils dans la gestion interne de l'activité des structures	– Travail sur les articulations non priorisé – Partage obligatoire de responsabilité sur le budget alloué et le projet mené (au moins processus prévu pour y parvenir) – Remise en cause obligatoire du fonctionnement interne des partenaires (outils cliniques utilisés, procédures, moyens, mode d'orientation et missions) : de la même façon il peut s'agir du processus prévu pour y parvenir – Partage d'outils de gestion et de données afin d'assurer une responsabilité conjointe sur la réponse aux besoins de la population (ou processus prévu pour y parvenir)

C'est dans ce contexte, appuyé par la proposition n°5 du plan Alzheimer 2008-2012, qu'émergent les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) ainsi que les fonctions de gestionnaires de cas. Depuis lors, les dispositifs MAIA ont été généralisés à l'ensemble des populations âgées en perte d'autonomie, visant l'intégration des services sur un territoire donné[228]. Cette généralisation a mené également à une redéfinition du sens de l'acronyme MAIA : il s'agit à présent de la Méthode d'Action pour l'Intégration des Services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie. Les conditions de prise en charge en gestion de cas, par des professionnels dédiés (infirmiers ou travailleurs sociaux) sont élargies à un panel plus vaste de situations complexes, excédant les seules situations de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentées. C'est ainsi que Fabienne Klencken a pour mission l'intégration des interventions auprès d'Yvonne Goelt, laquelle ne présentait pas de troubles cognitifs au moment de son inclusion en gestion de cas. Les difficultés inhérentes à sa situation sont principalement d'ordre social, en raison de l'impossibilité de mobiliser ses proches dans son accompagnement au quotidien. S'ajoute à cela son refus d'aide, voire son agressivité à l'égard des intervenantes, l'ensemble justifiant un accompagnement renforcé par une professionnelle spécifiquement mobilisée à cette fin, tenant compte des projets personnalisés formulés

[228] En 2015, 98 % du territoire français était couvert par 352 dispositifs MAIA. https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia. Site consulté le 27/03/2020.

par chaque service, tout en se faisant porte-parole de la volonté d'Yvonne. Celle-ci a pour mission de veiller à permettre une articulation des aides et des soins, sans priorisation entre les acteurs, en vue de déterminer communément le mode d'intervention collective le plus adapté aux besoins et souhaits d'Yvonne. Le partage de responsabilité précisé dans le tableau a été abordé à plusieurs reprises dans les entretiens avec les différentes professionnelles, comme nous le verrons.

2. La coordination gérontologique : un objet complexe et protéiforme

2.1. Les diverses acceptions de la coordination gérontologique...

Le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) définit la coordination comme suit : « Mise en ordre, agencement calculé des parties d'un tout selon un plan logique et en vue d'une fin déterminée. [ADMIN., ARM., POL.] : mise en harmonie de divers services, de diverses forces, de différentes composantes, en vue d'en renforcer l'efficacité »[229]. Celle-ci dépasse le cadre de la simple coopération, qui désigne une : « [SOCIOL.] aide, entente entre les membres d'un groupe, en vue d'un but commun »[230]. La coordination a, *a priori*, une finalité bien plus globale que la coopération, qui peut n'être que ponctuelle, autour d'une action déterminée. Elle vise une mise en harmonie des services, en vue d'en renforcer l'efficacité. Reste à définir ce que l'on entend par « efficacité », pour quoi, pour qui, à quelle fin ? Amyot évoque diverses acceptions de la coordination, pour lesquelles il établit une typologie. Ci-dessous, le tableau synthétique proposé par l'auteur[231] :

Objectifs	Cible principale de l'action
Information/orientation	Personnes âgées
Évaluation besoins/plan d'aide	Personnes âgées
Rencontre/échange	Professionnels
Concertation/Bonnes relations	Professionnels ; organisations
Procédures réseaux/Suivi filières	Organisations
Réduction des coûts	Financeurs

Les attentes à l'égard de la coordination sont multiples et visent différents niveaux de l'organisation globale de l'accompagnement et des soins en gérontologie. On attendrait de la coordination qu'elle puisse concilier à la fois l'optimisation de la prise en charge et la réduction des coûts. La coordination vise ainsi à combler un manque de mise en cohérence des interventions identifié

[229] http://www.cnrtl.fr/definition/coordination Site consulté le 28/03/2020.
[230] http://www.cnrtl.fr/definition/coop%C3%A9ration Site consulté le 28/03/2020.
[231] AMYOT Jean-Jacques, « Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers », *op. cit.*, p. 34.

du côté des patients, tout en étant l'un des objectifs des réformes introduites dans le système de santé. L'enjeu en est de concilier qualité des prestations et réduction des dépenses en matière de santé[232]. Selon Marcel Jaeger, alors que la coopération relève d'un impératif d'articulation des interventions axé sur l'usager-patient, la coordination s'inscrit dans une logique plus formelle et plus politique :

> « La coordination est une obligation fonctionnelle liée à des enjeux de pouvoir ; elle résulte de l'obligation morale et politique de la coopération. Cette dernière a certes, elle aussi, une dimension fonctionnelle, mais elle répond en tout premier lieu à une demande de prise en compte de la complexité et de la pluralité des besoins des personnes en difficulté. D'autre part, la coordination se situe dans la recherche d'une cohérence d'acteurs et de dispositifs, sachant qu'il n'est guère possible, pour y parvenir, d'échapper à une formalisation des procédures[233] ».

Amyot évoque pour sa part le fait que la coordination n'est pas un vague synonyme de la coopération. Elles sont des phases d'un processus. Ce n'est qu'à partir du moment où les acteurs croient en un destin commun, qu'ils se mettent à coopérer. Ce n'est qu'à cette condition que la coordination devient possible. Il ajoute : « On comprend mieux pourquoi les dispositifs institutionnels plaqués sur le terrain par les pouvoirs publics sont des portes ouvertes sur l'échec[234] ». Cela fait par ailleurs écho à mes observations, concernant la coordination des interventions auprès de Mme Goelt. J'évoquais notamment le fait que, bien plus qu'une « équipe de soins » soudée et coopérante, j'observais une constellation d'acteurs plus ou moins formalisée. J'ai lié cela au fait que deux des professionnelles rencontrées venaient d'arriver récemment dans la situation et que les contacts n'avaient ainsi pas pu s'établir. Nous avons vu également que l'IDEC de SSIAD avait une vision péjorative des AVS, ce qui ne favorise clairement pas la croyance en un destin commun, sans parler d'une hypothétique culture partagée du maintien à domicile. Il n'a pas suffi, loin s'en faut, qu'une professionnelle dédiée soit missionnée en vue de l'intégration des services sur cette situation dite « complexe », pour que les choses fonctionnent *de facto.* Le statut défini institutionnellement ne suffit pas à faire la fonction. Il ne s'agit pas, en ce sens, de signifier l'inanité de la gestion de cas ni son échec prévisible. Je souhaite simplement souligner le fait que les attributions statutaires liées à la coordination et/ou à l'intégration induisent *in situ*, bien souvent des conflictualités et quasi-systématiquement des négociations. L'issue de ces négociations sera décisive en termes de légitimation de l'acteur dans une situation, tant auprès des personnes âgées concernées au premier chef, qu'auprès des proches et autres professionnels. Cela est d'autant plus prégnant que l'action des gestionnaires de cas se situe précisément à l'intersection de diverses logiques d'intervention, tant professionnelles que familiales, qu'il leur faut mettre en cohérence, tout en tenant compte des souhaits des personnes âgées quant à leur

[232] ROBELET Magali, SERRÉ Marina, BOURGUEIL Yann, « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue française des affaires sociales*, 2005/1, pp. 231-260, p. 233.
[233] JAEGER Marcel. « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *Vie sociale*, vol. 1, n° 1, 2010, pp. 13-23, p. 16.
[234] AMYOT Jean-Jacques, « Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers », *op. cit.*, p. 37.

propre prise en soins. L'intégration comme la coordination en gérontologie impliquent un travail de longue haleine, consistant à remettre sans cesse l'ouvrage sur le métier, en développant d'abord des coopérations ponctuelles autour de situations données (« l'épine du pied » ôtée aux médecins, selon Mme Klencken, qui a permis sa légitimation auprès de ces derniers). Petit à petit, des liens plus étroits se créent entre les services, jusqu'à ce qu'un ou une nouvelle responsable soit nommée et qu'il faille reprendre le travail de légitimation mutuelle, indispensable à la coopération, et ainsi de suite[235].

De fait, il ne semble pas envisageable de penser la coordination comme une dynamique impulsée institutionnellement, à laquelle les acteurs n'auraient qu'à se plier pour que les interventions soient appropriées[236], tout en réduisant les coûts. Le rapport du comité national de pilotage sur les parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie[237], amène à distinguer deux niveaux : la coordination clinique de proximité et la coordination territoriale d'appui. La première forme de coordination a pour objectif d'établir des liens étroits avec la personne âgée, sa famille, ses aidants ou à défaut ses aides à domicile et serait pilotée par un médecin traitant, en partenariat avec un infirmier libéral ou un coordinateur d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). La coordination territoriale d'appui a pour finalité, quant à elle, « d'assurer le lien et la cohérence entre les différents dispositifs de coordination (réseaux, filières, CLIC) et d'intégration (MAIA) existants pour rendre le dispositif plus lisible pour tous[238] ». Il s'agirait, en quelque sorte, d'une « coordination des coordinations ». Ennuyer est particulièrement critique à ce sujet, soulignant la coupure dramatique entre sanitaire et médico-social d'un côté, social de l'autre, arguant de surcroît du fait que le médico-social n'est jamais qu'un alibi pour le sanitaire, afin d'imposer sa vision médicale de la société aux intervenants sociaux.

2.2 … et ses ambiguïtés

Pour clore cette sous-partie, après avoir traité des diverses acceptions et niveaux de coordination, il me faut en relever les ambiguïtés. L'un des enjeux de la coordination est de viser la formalisation des coopérations, encore souvent tributaires des relations interpersonnelles entre acteurs. Néanmoins, toute démarche de formalisation, ne va pas sans poser question, en termes de contrôle des professionnels, rendu possible par ce biais. Le fait de formaliser la coordination est à double tranchant.

[235] Cela d'autant plus que les services d'aide et de soins connaissent un *turnover* important, particulièrement en ce qui concerne les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).
[236] Déjà faut-il que les acteurs puissent s'entendre collectivement sur le sens d'une intervention « appropriée ».
[237] COMITÉ NATIONAL DE PILOTAGE SUR LE PARCOURS DE SANTÉ DES PERSONNES AGÉES EN RISQUE DE PERTE D'AUTONOMIE, *Rapport sur la mise en oeuvre des projets pilotes,* 2013. [URL:]http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_comite_national_pilotage_-_projets_pilotes.pdf
[238] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile*, *op. cit.*, p. 195.

Sous son versant positif, cela permet la reconnaissance de certains savoirs et compétences. Mais elle peut également être considérée comme un moyen d'accroître le contrôle sur les tâches de chacun. Cela induirait potentiellement des conflictualités entre professionnels de la santé et du social et acteurs gestionnaires[239].

L'enjeu souligné de reconnaissance des savoirs et compétences fait en effet écho à mes observations de terrain. Parmi les enjeux du déploiement d'un système d'information pour la coordination gérontologique de proximité, figure celui de faire reconnaître la « valeur » des interventions des acteurs, notamment ceux issus du secteur médico-social, au sein de l'équipe de soins élargie. Ennuyer souligne également l'ambiguïté énoncée. Selon ses termes, la coordination, « c'est à la fois ce qui lie, au sens de relier, et ce qui enserre et contrôle. Contrôlé par la périphérie, le réseau peut être un espace de communication, mais, contrôlé par le centre, il devient un espace de surveillance[240] ». Le contrôle n'est pas nécessairement péjoratif en soi, lorsqu'il se fait garant de la continuité et de la mise en cohérence des interventions au sein d'un réseau d'acteurs mobilisés autour d'une situation donnée, en vue d'optimiser la prise en soins. Il le devient lorsqu'il sert de levier à l'exercice d'un pouvoir centralisé, pour lequel la surveillance devient un moyen de coercition. La réflexion de ces auteurs amène au demeurant à pointer le fait que le risque de contrôle fait partie intégrante de la logique même de coordination, de la part des instances gestionnaires sur les acteurs de terrain.

[239] ROBELET Magali, SERRÉ Marina, BOURGUEIL Yann, « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *op. cit.,* p. 34.
[240] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile*, *op. cit.*, p. 197.

Chapitre 2 : Les TIC en gérontologie entre négation, injonction et capacitation

I. LES TIC EN GÉRONTOLOGIE ET GÉRIATRIE : REVUE CRITIQUE DE LITTÉRATURE

1. Quelques précisions sémantiques

1.1. Choix de l'acronyme TIC

Dans ce chapitre, l'objectif est de réaliser une revue de littérature narrative des travaux portant sur la thématique des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) employées dans le domaine de la santé et de l'autonomie. Ma focale portera plus particulièrement sur les travaux, français et plus largement européens[241], dont la problématique se centre sur des questions de maintien à domicile des personnes âgées en situation de dépendance ou de fragilité[242]. Au vu de l'ampleur de la littérature consacrée à ces thématiques ou à des thématiques proches, je ne chercherai pas ici à être exhaustif. Je serai amené à mobiliser d'autres travaux, dans les chapitres suivants, selon les besoins de l'argumentation. Je me contenterai, à ce stade du développement, de présenter les termes retenus par les auteurs pour désigner les dispositifs techniques sur lesquels ont porté leurs investigations, que je définirai brièvement, au fur et à mesure de leur mobilisation, dans un souci de concision. À noter que la grande majorité des dispositifs dont il sera question dans ce chapitre s'inscrivent dans le domaine très vaste de l'e-santé. Eysenbach propose une typologie des divers dispositifs d'e-santé[243] : B2C (*business to consumers*), favorisant l'interaction professionnels/patients ; B2B (*business to business*), ou professionnels/professionnels (dont fait partie SICODOM) ; C2C (*consumer to consumer*) ou patients/

[241] Cela pour deux raisons. D'un point de vue macro-institutionnel tout d'abord, les développements en France dans le domaine qui concerne ma thématique de recherche, sont très largement tributaires des orientations institutionnelles et des expérimentations menées à l'échelle du continent. Ensuite, d'un point de vue scientifique, notamment en sciences sociales, de nombreux chercheurs ont collaboré, comme nous le verrons, dans des programmes de recherche européens (Royaume-Uni, Pays-Bas, Espagne, Norvège principalement). Je mobiliserai également certains travaux nord-américains, canadiens pour la plupart, lorsque ceux-ci sont éclairants pour le propos.

[242] Je fais le choix de mobiliser ces notions pour désigner la population sur laquelle portent mes analyses. Cela s'explique pour deux raisons. La première est que, dans la revue de littérature ici réalisée, je mobilise des travaux en sciences médicales, lesquels font appel à ces notions (l'expression *frail elderly people* apparaît fréquemment dans la littérature anglo-saxonne). La seconde est que, à l'instar du terme « personnes âgées », les représentations véhiculées par l'emploi des notions de fragilité et de dépendance, font écho à la construction sociale de la vieillesse à l'échelle internationale, à notre époque. Me concernant, je traiterai plus spécifiquement de personnes âgées « dépendantes », sachant que l'ensemble des personnes dont j'ai suivi la trajectoire peuvent être considérées comme tel. J'y préfère cette notion à celle de « perte d'autonomie », au sens où toute personne peut être à mon sens à la fois autonome et dépendante, comme nous le verrons plus précisément à partir de la deuxième partie de ce mémoire de thèse.

[243] *E-health* dans le texte. Ce terme renvoie, de manière globale, à « l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication en santé ». BROUARD Benoît *et al.,* « E-santé et m-santé : état des lieux en 2014 et apports potentiels en oncologie », *Bulletin du Cancer*, vol. 101, n° 1, 2014, pp. 940-950.

patients[244]. Ces dispositifs permettent la transmission d'informations, qu'il s'agisse d'échanges verbaux ou de données numérisées (comme des constantes vitales), *via* les TIC.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il importe de justifier le choix de l'acronyme TIC, figurant dans le titre de ce chapitre. Dans la plupart des travaux consultés, divers termes peuvent être mobilisés, le plus souvent sans les questionner, étant tenus pour acquis par les lecteurs. Je constate également, souvent au sein d'un même article, l'emploi de termes différents, tenus pour synonymes, comme par exemple, les notions de « technologies numériques » ou parfois « digitales », avec la notion TIC ou parfois encore NTIC, le N signifiant « Nouvelles ». Le numérique correspond aux « nombres, […] se présente de la forme de nombres ou de chiffres, ou qui concerne des opérations sur des nombres[245] ». Le terme renvoie au traitement de l'information par l'outil informatique, sous forme de codage binaire (0 ou 1), ou d'autres formes de codage comme l'hexadécimal (système de numérotation en base 16 employé notamment dans la programmation des microprocesseurs). Le terme « digital », moins employé de nos jours, est un anglicisme, *digit* signifiant chiffre en anglais. Milad Doueihi souligne la perplexité face à laquelle se trouvent les dictionnaires face au numérique, leurs définitions ne renvoyant qu'à un aspect étymologique et technique. Selon l'auteur, « le code n'est pas simplement et exclusivement normatif : c'est un être culturel qui véhicule des présupposés et des préjugés et qui, dans son déploiement, concrétise des imaginaires et produit des espaces habitables et habités, peuplés par nos concitoyens et leurs doubles, dans des mondes inventés et modifiés par les usages effectifs[246] ». Il invite ainsi à donner une définition conceptuelle du numérique qui tienne compte de ses composantes anthropologiques, sociales, éthiques et politiques. Pascal Plantard précise, dans son texte portant sur l'e-inclusion, qu'il considère le numérique « comme le mode contemporain et dominant de traitement de l'information[247] ». Pour Alexandre Moati, « le numérique en vient à être phénoménalisé et, dans son acception culturelle, presque sacralisé au rang d'un mode d'expression et de communication […], comme l'écrit ou l'oral[248] ».

Concernant le présent chapitre, je fais le choix de pas utiliser l'adjectif « numérique » pour désigner les dispositifs dont il sera question. Il me paraît plus approprié de m'en tenir à l'emploi d'une terminologie à la fois moins « chargée » d'un point de vue anthropologique, en même temps que plus proche de celle employée dans la littérature mobilisée. En l'occurrence, dans la littérature scientifique

[244] EYSENBACH Gunther, « What is e-health ? », *Journal of medical internet research*, vol. 3, n° 2, 2011. [URL:] https://www.jmir.org/2001/2/e20/

[245] https://www.cnrtl.fr/definition/num%C3%A9rique. Site consulté le 31/08/2019.

[246] DOUEIHI, Milad, « Qu'est-ce que le numérique ? », *in* DOUEIHI Milad, *Qu'est-ce que le numérique ?,* Paris, PUF, 2013, pp. 5-55, p. 9.

[247] PLANTARD Pascal, « E-inclusion : approche anthropologique », *in* MEYER Vinvent (dir.), *Les technologies numériques au service de l'usager… au secours du travail social ?*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2004, pp. 51-60, p. 55.

[248] MOATI Alexandre, « Le numérique, adjectif substantivé », *Le Débat*, n° 170, 2012. [URL:] https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01720048/document

internationale, le terme le plus couramment employé est *ICT*, ou *Information and Communication Technologies*. Autrement dit, la version anglophone du terme TIC. Je retiens la définition de l'Office Québécois de la langue française, laquelle me semble opératoire : « Ensemble des technologies issues de la convergence de l'informatique et des techniques évoluées du multimédia et des télécommunications, qui ont permis l'émergence de moyens de communication plus efficaces, en améliorant le traitement, la mise en mémoire, la diffusion et l'échange de l'information[249] ». Quant à savoir s'il s'agit de « nouvelles » technologies, les définitions sont encore une fois ambiguës. La notion de NTIC se distingue difficilement de celle de TIC. Par exemple, selon le dictionnaire juridique en ligne, « l'expression [NTIC] désigne donc une combinaison d'informatique et de télécommunications, mais elle s'est plus spécialement répandue dans le contexte du réseau Internet et du multimédia[...][250] ». L'analyse croisée des définitions des acronymes TIC ou NTIC dans d'autres dictionnaires, tel le Larousse, n'apporte pas plus de précisions, sinon que pour NTIC, apparaît la transmission des informations par internet. Plus simplement, il me semble que, dans un contexte social appelant à l'innovation constante, il est inopérant de définir de manière figée ce qui est « nouveau ». De plus, la lettre N (*New*), en préfixe de l'acronyme *ICT* (*NICT)*, apparaît très rarement dans la littérature scientifique internationale, d'où mon choix d'utiliser ici l'acronyme TIC.

1.2. Qu'est-ce qu'un dispositif, ou les TIC vues sous un angle déterministe

La notion de dispositif a fait l'objet de nombreuses définitions, soulignant pour beaucoup sa dimension contraignante. Foucault désigne par là « un ensemble résolument hétérogène comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques ; bref, du dit aussi bien que du non-dit […]. Le dispositif lui-même, c'est le jeu qu'on peut établir entre ces éléments[251] ». Il s'agit d'une « combinaison de relations découlant de rencontres d'éléments, de parties de natures diverses, discursives et non discursives, humaines et non humaines, servant à isoler, à mesurer, à surveiller les sujets-corps inscrits à l'intérieur d'un champ d'observation[252] ». Le philosophe Giorgio Agamben, reprenant les analyses foucaldiennes, tout en donnant au concept une acception plus radicale en termes de contrôle sous-tendu, nomme « dispositif », « tout ce qui a, d'une manière ou d'une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de

[249] http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8349341 Site consulté le 31/08/2019.
[250] https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/ntic-nouvelles-technologies-de-l-information-et-de-la-communication.php. Site consulté le 31/08/2019.
[251] FOUCAULT Michel, « Le jeu de Michel Foucault », *op. cit.,* p. 299.
[252] LAFLEUR Sylvain, « Foucault, la communication et les dispositifs », *Communication*, vol. 32, n° 2. [URL:] https://journals.openedition.org/communication/5727

déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants[253] ».

Ainsi, au sens d'Agamben, tout dispositif viserait à contrôler et façonner les comportements individuels, au sens où ceux-ci relèvent d'une *oikonomia* dont la visée est de gouverner les individus et les guider vers le bien[254]. Ces analyses induisent une première lecture que l'on peut qualifier de « déterministe » du déploiement de dispositifs socio-techniques tel que SICODOM, visant à favoriser le maintien à domicile à domicile des personnes âgées, notamment en vue de réduire les coûts liés aux placements en EHPAD. Nous entrons en effet, depuis la seconde moitié du XXe siècle, dans l'ère de la « désinstitutionnalisation », entendue comme une « démarche visant à passer des soins en institution à des solutions de proximité[255] ». Selon le philosophe Gilles Deleuze, ce qu'il nomme « la crise des milieux d'enfermement », ne conduit pas tant à une plus grande liberté, qu'à une accentuation du contrôle des individus dans les sociétés modernes :

> « Par exemple dans la crise de l'hôpital comme milieu d'enfermement, la sectorisation, les hôpitaux de jour, les soins à domicile ont pu marquer d'abord de nouvelles libertés, mais participer aussi à des mécanismes de contrôle qui rivalisent avec les plus durs enfermements.[256] »

Il évoque précisément l'ordinateur, lequel ne fixe pas de barrières, mais repère la position de chacun, licite ou illicite (à risque ou non concernant les personnes âgées), et opère une modulation universelle :

> « Le langage numérique du contrôle est fait de chiffres, qui marquent l'accès à l'information, ou le rejet. On ne se trouve plus devant le couple masse-individu. Les individus sont devenus des "dividuels", et les masses, des échantillons, des données, des marchés ou des "banques"[257]».

Ainsi, au sens deleuzien, dans les sociétés de contrôle informatisées, ce qui est pris en compte, ce n'est plus tant l'individu entant que tel, mais ses facettes dividuelles, lesquelles ne sont pas visibles, mais sont interprétables de par leur traduction en données calculables, au sens où « l'homme n'est pas livré en tant que tel […], mais son existence est prise en compte de manière partielle et décomposée[258] ». Les données numériques ne véhiculeraient pas, ainsi, des éléments concernant

---

[253] AGAMBEN Giogio, *Qu'est-ce qu'un dispositif ?,* Paris*,* Éditions Payot & Rivages, 2014, p. 31.

[254] *Ibid.* Il convient de préciser que j'ai délibérément fait le choix de grossir le trait pour les besoins de la démonstration, en retenant plus particulièrement l'acception déterministe donnée ici par Agamben au concept de dispositif. Pour Foucault comme pour Agamben, le dispositif ne vise pas uniquement le contrôle, mais participe de la subjectivation des individus, pris dans dans des dispositifs de pouvoir, ce qui transparaît d'ailleurs en filigrane dans les citations proposées. Pour Foucault, le pouvoir n'est pas seulement une force négative, mais également une force productive. Là où il y a du pouvoir, il y a de la résistance : « Nous ne pouvons pas nous mettre *en dehors* de la situation, et nulle part nous ne sommes libres de tout rapport de pouvoir. Mais nous pouvons toujours transformer la situation. Je n'ai donc pas voulu dire que nous étions toujours piégés, mais, au contraire, que nous sommes toujours libres ». FOUCAULT Michel, « Michel Foucault, une interview : sexe, pouvoir et la politique de l'identité », *in* FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001, pp. 1554-1565, p. 1555. En ce sens, un dispositif de pouvoir n'est pas uniquement contraignant, mais aussi habilitant, il permet d'acquérir des capacités mobilisables dans l'action. Cf. également à ce sujet note 130.

[255] VERDIER Pierre, « Vous avez dit "désinstitutionnalisation" ? Il ne suffit plus de "désinstitutionnaliser", il faut maintenant "déprofessionnaliser" ! », *Journal du droit des jeunes*, vol. 323, n° 3, 2013, pp. 9-10, p. 9.

[256] DELEUZE Gilles, « Post-scriptum sur les sociétés de contrôle », *L'autre journal,* 1990.

[257] *Ibid.*

l'individu dans sa globalité, mais porteraient bien plus sur des fragments de celui-ci (comme ses constantes vitales ou ses déplacements).

La mise en perspective de la pensée de ces auteurs est particulièrement éclairante. L'idée d'un dispositif, au sens d'Agamben, visant à pallier la crise des milieux d'enfermement, vient questionner le lien potentiel entre un dispositif de coordination des interventions à domicile et risque de contrôle « panoptique[259] ». Les technologies se voulant « innovantes » pourraient ainsi permettre, à la fois de contrôler et de discipliner des corps (par le suivi de leurs constantes vitales ; par la traçabilité et la visibilité rendues possibles par les systèmes d'informations, induisant des interventions professionnelles ciblées), au sens d'un « panoptique 2.0[260] » ; tout en assurant la « sécurité » à l'échelle d'une population[261], par le suivi de ces données et leur mise en commun, au sens d'un « gouvernement des corps numérisé[262] ». Au-delà d'une volonté biopolitique, certains scénarios de détournement des données à des fins privées (mutuelles, assurances, multinationales) sont à envisager[263].

---

[258] LECAT-DESCHAMPS Jean-Amos, « Vers une datapolitique ? », *La Deleuziana*, n°1, 2015. [URL:] http://www.ladeleuziana.org/wp-content/uploads/2015/05/Lecat-Deschamps.pdf

[259] J'emprunte la notion de « panoptique » à Michel Foucault, issue de son ouvrage *surveiller et punir.* Initialement, le panoptique est un type d'architecture carcérale, conceptualisée par le philosophe Jérémy Bentham. Il s'agit de cellules disposées en cercle, au centre desquelles se trouve la tour de garde, protégée par des miroirs sans teint. L'enjeu est ainsi de voir sans être vu. Surtout, par ce biais, les prisonniers ne savent jamais à quel moment ils sont observés et adoptent en permanence le comportement attendu par l'institution carcérale. Selon les termes de Foucault, il s'agit d'un dispositif de pouvoir, à caractère disciplinaire, visant à « rendre les corps dociles ». FOUCAULT Michel, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975.

[260] Le panoptique 2.0 se distingue de l'initial en ce qu'il se trouve en grande partie dématérialisé. Le choix de le nommer « 2.0 » renvoie à la norme propre à la technologie de l'information, consistant à numéroter les projets à l'aide d'un chiffre de version principale suivi d'un point et d'un chiffre de version mineure. Le « web 2.0 » désigne par exemple l'évolution d'internet à partir des années 2000 ; « L'apparition d'interfaces innovantes et de facilités d'utilisation de l'outil web par les internautes, malgré la complexification de la technologie, a en effet donné lieu au web 2.0. » https://www.journaldunet.fr/business/dictionnaire-du-marketing/1198353-web-2-0-definition-traduction/ Site consulté le 17/07/2020.

[261] Dans son cours *Il faut défendre la société*, Foucault suggère que la discipline consiste en une technologie micropolitique du corps basée sur l'individu, alors que la biopolitique, dont nous avons traité dans le premier chapitre, en proposant par ce prisme une analyse des politiques vieillesse, relève d'une technologie macropolitique de sécurité, laquelle vise la population entière. FOUCAULT Michel, *Il faut défendre la société. Cours au collège de France 1976-1977,* Paris, EHESS Gallimard Seuil, 2004a.

[262] M'inspirant du titre de l'ouvrage collectif : FASSIN Didier, MEMMI Dominique, *Le gouvernement des corps,* Paris, Éditions de l'EHESS, 2004.

[263] À noter que dans le cas de SICODOM, les données ne sont jamais mises en commun. Seuls ont accès aux dossiers des usagers-patients les professionnels intervenant directement sur la situation, comme nous le verrons. Les données personnelles des patients sont protégées par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), appliquant le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Seules des données anonymisées peuvent être mutualisées, en vue d'être traitées principalement à des fins de recherche, le plus souvent médicale. Si les données des patients sont protégées par des lois et des règlements, tout est en place toutefois, structurellement, pour que ces données puissent être rendues accessibles. Le journal Suisse « Le Temps », titre, le 2 Mai 2016 : « Google a accès aux données de 1,6 million de patients britanniques ». https://www.letemps.ch/economie/google-acces-aux-donnees-16-million-patients-britanniques Site consulté le 31/08/2019. Trois hôpitaux concernés devaient fournir à Google des données anonymisées de 1,6 millions de patients, concernant uniquement leurs reins. Toutefois, l'article précise que selon le magazine *New Scientist,* la division de Google aurait eu accès à des informations concernant d'éventuels avortements, prises de drogues ou résultats HIV. Les responsables de Google démentent avoir exploité ces données, les responsables hospitaliers affirment qu'eux seuls avaient la clé pour les exploiter. Cet exemple est emblématique selon moi des problématiques émergentes, liées au traitement massif de données de santé. La plateforme *Deepmind health* de Google, récolte en effet des données de santé, extraites de systèmes d'information hospitaliers, comme des résultats sanguins ou des signes vitaux. L'objectif est de développer un « assistant numérisé », appuyé par une intelligence artificielle, pour

2. Soigner les systèmes de santé tout en favorisant l'*empowerment* des patients ?

Concernant les recherches issues des sciences de gestion, plusieurs études ou revues de littérature systématiques, portent sur un arbitrage entre efficience du dispositif / réduction des coûts liés à des hospitalisations. Un article de 2007, consistant en une revue de littérature systématique par des chercheurs en management de l'innovation en santé, recense 98 études (68 essais cliniques randomisés et 30 observations) internationales disponibles en ligne en Janvier 2006, portant sur divers dispositifs destinés à des personnes âgées dites « fragiles », atteintes de maladies chroniques. 65 études portent sur des systèmes d'information et de suivi, 31 sur le suivi de signes vitaux et 2 sur des systèmes d'alerte de sécurité. Le choix des études analysées s'oriente très nettement sur des dispositifs de *Telecare*[264] venant en support à des suivis médicaux. Les travaux portent sur les bénéfices cliniques pour les patients. De manière générale, les conclusions vont dans le sens de l'affirmation d'une efficience avérée pour les dispositifs de suivi des signes vitaux, ainsi que pour les appels visant à recueillir des indicateurs cliniques plus qualitatifs par des infirmières. Cette efficience est toujours mise en perspective avec la réduction de l'usage des services de santé idoines[265]. L'enjeu en est, comme le sous-entend le titre de cette sous-partie, de soigner certes les patients, mais aussi, à mon sens, de « soigner les systèmes de santé », en limitant les hospitalisations évitables, réalisant ainsi des économies substantielles.

Une revue de littérature systématique a été réalisée, par des chercheurs en santé publique, à l'échelle internationale, sur les TIC en gériatrie et gérontologie[266], dans un article daté de 2013. Si le paysage institutionnel et académique ont certes évolué entre cette étude et le moment où je rédige ces lignes, celle-ci me permet cependant de définir à gros traits les types de dispositifs employés (les auteurs proposent une typologie), de même que les problématiques qui y sont traitées. Leur recherche a porté sur 658 références, dont 112 articles ont été sélectionnés. 53 % d'entre eux sont nord-américains, 20 % européens, 13 % asiatiques, 8 % océaniens. Une vaste majorité de travaux proviennent de pays

---

les infirmiers et médecins, où qu'ils soient. https://deepmind.com/about/health Site consulté le 31/08/2019.

[264] Le terme de *Telecare*, s'est largement imposé dans la littérature anglo-saxonne en *Science and Technology Studies* (STS). Celui-ci désigne au sens large le « soin à distance » et « englobe les dimensions cliniques de diagnostic et de prise de décision collective incluant d'autres professionnels que le médecin, tandis que l'anglais "*Telemedicine*" tend à restreindre la réflexion et l'observation à ces derniers. » GAGLIO Gérald, MATHIEU-FRITZ Alexandre, « Les pratiques médicales et soignantes à distance. La télémédecine en actes », *Réseaux*, vol. 207, n° 1, 2018, pp. 9-24. Selon cette définition, nous pourrions considérer SICODOM comme un dispositif de *Telecare*. D'autres définitions précisent que les dispositifs de *Telecare* impliquent l'installation de capteurs au domicile. SICODOM ne permet pas à proprement parler de réaliser des soins à distance, mais vise à coordonner les interventions des professionnels. Je retiens toutefois que dans ses finalités, le S.I. sur lequel ont porté mes investigations, se trouve relativement proche de ces dispositifs, sur lesquels nous reviendrons largement dans la suite de ce chapitre.

[265] BARLOW James, SINGH Debbie, BAYER Steffen, CURRY Richard, « A systematic review of the benefits of home Telecare for frail elderly people and those with long-term conditions », *Journal of Telemedicine and Telecare*, n° 13, 2007.

[266] VEDEL Isabelle *et al.*, « Health information technologies in geriatrics and gerontology : a mixed systematic review », *Journal of american medical informatics association*, vol. 20, 2013, pp. 1109-1119.

occidentaux, alors que les pays africains sont totalement absents. 50 % des articles sélectionnés portent sur des technologies de *Telecare* ; 12,5 % portent sur des dispositifs de type *electronic health records*[267] ; 13,4 % sur des *decision support systems*[268] ; 11,6 % sur des *web-packages* pour les patients et leurs aidants[269] ; 12,5 % portent sur des *assistive information technologies*[270]. Partant des résultats analysés par les auteurs, j'en ai extrait le type de problématiques soulevées dans les études, afin d'en établir une typologie et en déterminer la fréquence. La majorité des études porte sur les *clinical processes*[271] (N=65 soit 58%) ; suivies de la satisfaction du patient (N=33 soit 29,5%) ; les apports en termes de santé du patient (N=25 soit 22%) ; l'efficience et les coûts (N=16 soit 14%) ; l'*empowerment* du patient (N=15 soit 13%) ; la satisfaction des cliniciens (N=13 soit 11,5%). Les résultats de ces études, allant d'un maximum de 96 % de résultats positifs pour les apports en termes de santé, à un minimum de 80 % pour l'*empowerment*, n'apportent pas, à mon sens, d'information significative. En effet, d'une part, comme le soulignent les auteurs, il est fort probable que les recherches dont les résultats étaient négatifs n'ont pas été publiées. D'autre part, pour un item tel que l'*empowerment*, il conviendrait d'analyser en finesse chacune des études mentionnées, afin de déterminer dans un premier temps le sens que les auteurs mettent derrière cette notion[272], puis de statuer sur la validité de la démarche permettant d'affirmer que les dispositifs favorisent l'*empowerment* des patients.

Il est ainsi notable que la majorité des travaux sur les TIC en gérontologie et gériatrie retenus dans cette étude, portent sur des dimensions d'organisation des soins cliniques (*clinical processes*), ce qui constitue un indicateur de la focalisation des recherches sur des préoccupations de type managériales. Les dispositifs de *Telecare*, visant à favoriser le maintien à domicile de personnes en « perte d'autonomie », concernent 50 % des travaux retenus. En cela, le soutien de l'autonomie à domicile pourrait sembler prégnant. Pour autant, l'*empowerment* des patients, que j'entends, à la suite de Jean-Philippe Viriot Durandal et Guillaume Guthleben comme « un processus visant à développer les capacités de participation, de maîtrise et de contrôle individuel sur les décisions et l'action

[267] Ou dossiers de santé électroniques. Ceux-ci permettent la collecte systématique de données de patients et de populations, stockées en format numérique.
[268] Ou systèmes d'aide à la décision. Il s'agit de systèmes d'information utilisés en support en support d'activités de prises de décision organisationnelles.
[269] Il s'agit d'environnements installés sur un ordinateur, favorisant le lien social entre les patients âgés et les proches. En français, le terme consacré est : technologies pour le lien social.
[270] Le terme français correspondant serait : technologies pour l'autonomie. Il s'agit de dispositifs d'assistance, d'adaptation et de rééducation pour les personnes handicapées ou les personnes âgées « dépendantes ».
[271] Que je traduis très imparfaitement par « organisation des soins cliniques ». La notion sous-tend en tout cas une dimension managériale de l'organisation des soins.
[272] Au travers de ma revue de littérature scientifique, j'ai pu observer que lorsqu'elle ne faisait pas l'objet d'un travail d'analyse critique, cette notion se trouvait souvent employée dans son acception néolibérale. En ce sens, l'*empowerment* renvoie alors la question de l'accès au pouvoir par les individus au fait d'être « entrepreneur de sa propre vie ». Cf. BACQUÉ Marie-Hélène, BIEWENER Carole, *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?,* Paris, La Découverte, 2015.

impliquant ses intérêts[273] », n'est interrogé que par 13 % des travaux[274]. Ceux-ci se trouvent à l'avant-dernière position, juste devant la satisfaction des cliniciens. Je relève également que la satisfaction du patient arrive en deuxième position, devant l'apport sur sa santé. Cela renvoie à la centralité de la notion d'acceptabilité dans nombre d'études, le plus souvent commanditées par des institutions publiques ou des entreprises souhaitant commercialiser des dispositifs technologiques. De fait, les enjeux en termes d'efficience et de coûts, s'ils ne font l'objet que de 14 % des travaux, sont selon moi directement corrélés à l'acceptabilité et à la satisfaction du patient. Comment vendre un dispositif « inacceptable » ou « insatisfaisant » ? Selon Jeannette Pols, le financement des projets de *Telecare* se fait généralement en combinaison avec les recherches visant à les évaluer. De ce fait, les résultats appartiennent aux industries, compagnies d'assurance, organisations de soins, lesquelles sont libres de publier les résultats ou de les garder pour elles, en cas de résultats négatifs, risquant d'impacter la commercialisation des dispositifs. Les résultats des recherches deviennent ainsi des secrets liés au business du *Telecare*, permettant aux organisations de rester en tête de la compétition, au sens où « dans l'innovation technologique, les affaires et la recherche sont souvent liées[275] ». Ainsi, partant des analyses critiques de travaux de recension bibliographique, croisées aux analyses de Pols, il semble que le développement des TIC en gérontologie et gériatrie, répond prioritairement à des enjeux managériaux et économiques. L'aspect économiciste concerne tant les systèmes de santé qu'il convient de « soigner », que la commercialisation des dispositifs.

3. Le soin à distance dans les sciences médicales, un levier de domination par dévolution ?

Force est de constater que certaines études réalisées par des chercheurs en sciences médicales rejoignent des problématiques posées, comme nous l'aborderons plus bas, par la recherche en sciences humaines et sociales. Face à la multiplicité des approches et facteurs influençant le développement des technologies au service du maintien à domicile des personnes âgées (ou plus largement destinées au suivi de personnes en situation de handicap ou de malades chroniques), les aspects sociaux et psycho-sociaux prennent une part non négligeable. Un article de 2015, rédigé par des chercheuses issues du département de *Family Medicine* de l'université de Vratislavie, recense diverses études à l'échelle européenne. Elles s'appliquent à peser les éléments en faveur, de même que ceux allant à l'encontre, du

[273] VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, GUTHLEBEN Guillaume, « Le pouvoir d'être vieux. Empowerment et police des âges », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 102, 2002, pp. 237-252, p. 238.
[274] Un processus d'*empowerment* peut viser l'autonomisation de la personne, en termes de participation, maîtrise, etc. sur les décisions et l'action concernant sa prise en soins *via* les dispositifs de *Telecare*. Il n'est pas possible, comme précisé, de rendre compte ici de l'acception donnée à cette notion dans les travaux retenus, de fait peu représentés.
[275] Ma traduction. POLS Jeannette, *Care at a distance. On the Closeness of Technology,* Amsterdam University Press, 2012, p. 14.

développement des dispositifs de télémédecine au service des soins aux personnes âgées, visant à mettre à jour les « promesses et pièges » des récents développements[276]. Le constat initial est posé sous une forme très affirmative, à savoir que le *Telecare* apporte des opportunités neuves en termes de diagnostics, traitements, éducation et réhabilitation, tout en permettant de suivre à distance des patients souffrant de polypathologies. Parmi les technologies identifiées comme centrales par les auteures, celles concernant la sécurité et les détecteurs visant à donner l'alerte (gaz, incendie, etc.), le suivi des signes vitaux et des paramètres de santé et la téléassistance *via* les TIC.

Le développement du *Telecare* réduirait les inégalités sociales de santé en termes d'accès à l'accompagnement et aux soins, quel que soit le lieu d'habitation des personnes « télé-accompagnées » (milieu urbain ou rural). L'article tend néanmoins, toujours en mettant en perspective plusieurs études européennes, à soulever des réserves critiques quant aux éventuelles limites des dispositifs de *Telecare* et *Telehealth*[277]. En cela, les problématiques abordées sont très proches de celles que je présenterai plus bas, développées par les chercheurs et chercheuses en sciences humaines et sociales. Elles mettent notamment en perspective des travaux portant sur l'augmentation de la qualité de vie et l'acceptation des technologies par les personnes âgées. Bujnowska-Fedak et Grata-Borkowska mobilisent une étude portant sur l'acceptabilité, dans laquelle il est démontré que les personnes âgées utilisant les TIC ont une meilleure perception de leur qualité de vie, en particulier eu égard à leurs relations sociales et à leur environnement. Les auteures mettent notamment l'accent sur l'implication des usagers induite par la mise en œuvre de tels dispositifs, dans le processus de traitement et de rééducation, améliorant leur prise de conscience (*awareness*) quant à leur propre santé, ce qui ne manque pas de questionner quant aux enjeux de cette prise de conscience, comme nous allons l'aborder ci-après.

Elles soulignent la nécessité de prendre en considération l'unité familiale, dans le développement des dispositifs de *Telecare*. Cette approche globale apporterait selon elles des résultats significativement plus concluants en termes de soutien, que les dispositifs visant à suppléer aux déficiences physiques et cognitives. La question centrale réside alors dans la possibilité pour le système de s'approcher du niveau de stimulation rendu possible par la rencontre en face-à-face[278]. Elles soulignent également d'autres écueils possibles : le coût monétaire, les craintes des personnes âgées

[276] BUJNOWSKA-FEDAK Maria, GRATA-BORKOWSKA Urszula Teresa, « Use of telemedicine-based care for the aging and elderly: promises and pitfalls », *Smart Homecare Technology and Telehealth*, vol. 3, 2015, pp. 91-105.

[277] La *Telehealth* ou télésanté peut être définie par « l'utilisation des technologies de l'information et des télécommunications électroniques pour soutenir les soins de santé cliniques à distance, l'éducation des patients et des professionnels en matière de santé, la santé publique et l'administration de la santé. […] La télésanté se distingue de la télémédecine car elle fait référence à un champ plus large de services de santé à distance. Alors que la télémédecine fait spécifiquement référence aux services cliniques à distance, la télésanté peut faire référence aux services non cliniques, tels que la formation des prestataires, les réunions administratives et la formation médicale continue, en plus des services cliniques ». Ma traduction. https://www.healthit.gov/faq/what-telehealth-how-telehealth-different-telemedicine Site consulté le 03/09/2019.

[278] La nécessité d'une relation en face-à-face entre les personnes âgées et les soignants pourrait constituer un frein au développement du *Telecare.*

concernant leur vie privée et la sécurisation des données, le stigmate potentiellement constitué par le fait de faire usage de dispositifs spécifiques à l'accompagnement de personnes âgées « dépendantes ». En cela, leurs propos rejoignent ceux du philosophe Bertrand Quentin, selon lequel le choix même du terme « gérontechnologies[279] » est ambigu, au sens où il tendrait à souligner la « rupture ontologique » engendrée par l'irruption de technologies spécifiques à la gestion du grand âge[280].

Bujnowska-Fedak et Grata-Borkowska précisent ensuite que les patients deviennent des partenaires égaux avec leurs médecins et sont en mesure de prendre des décisions au sujet de leur santé, tout en étant informés des conséquences : « Ils peuvent être tenus pour responsables de leur état de santé, d'une nutrition adéquate, d'une activité physique régulière et d'autres comportements favorables à la santé[281] ». Cette assertion nécessite que l'on s'y attarde. La responsabilisation mentionnée pourrait renvoyer à la figure idéaltypique de domination par dévolution, proposée par Danilo Martuccelli, reposant sur un appel à la responsabilisation, lequel « rend l'individu, toujours et partout responsable, non pas de ce qu'il fait ou a fait, mais de tout ce qui lui arrive [au sens où cela] est considéré comme résultant de ce qu'il a fait, ou de plus en plus, n'a pas fait[282] ». Cela amènerait ainsi les individus à se sentir partout et toujours responsables de ce qu'ils font et de ce qui leur arrive, tout en leur donnant les moyens de suivre *via* les dispositifs de *Telecare* ou de *Telehealth*, les conséquences de leurs écarts éventuels eu égard à la norme du « bien-vieillir »[283]. La notion de « bien-vieillir », ayant fait l'objet d'un « plan national » en 2007[284], peut s'envisager sous l'angle d'une responsabilisation des individus, au sens où, « il faut bien vieillir pour ne pas devenir individuellement et ensemble ce ou ces "surnuméraires" que l'on écarte, que l'on parque, que l'on pousse à faire mourir [...][285] ». Chacun peut être appelé dès lors, au travers des dispositifs de prévention, à s'autoévaluer et à s'autoréguler, au sens

[279] « La Gérontechnologie (ou Gérontotechnologie) est un domaine interdisciplinaire, né de la fusion de la gérontologie et des technologies. » https://www.silvereco.fr/dossier-medialis-quest-ce-que-la-gerontechnologie/31799Site consulté le 2/09/2019. Par extension ou par glissement sémantique, les « gérontechnologies », sont les dispositifs issus des recherches et développements en gérontechnologie. Les dispositifs de *Telecare* dévolus explicitement aux personnes âgées, s'inscrivent dans cette catégorie.

[280] QUENTIN Bertrand, « Le géronmonde technologique est-il vraiment accueillant ? », *Gérontologie et société,* vol. 2, n° 141, pp. 171-182.

[281] Ma traduction. BUJNOWSKA-FEDAK Maria, GRATA-BORKOWSKA Urszula Teresa, *op. cit.*, p. 102.

[282] MARTUCCELLI Danilo, « Figures de la domination », *Revue française de sociologie*, vol. 45, n°3, 2004, pp. 496-497, p. 491.

[283] Nicoletta Diasio analyse la manière dont la gestion de leur diabète par des adolescents et jeunes adultes, au sens d'un autocontrôle, renvoie à l'idéal d'un « individu-projet », en germe depuis deux siècles, se renforçant dans les années 1970. Cela, en lien avec l'émergence d'un modèle néolibéral, basé sur la demande de liberté, la compétition et la souveraineté d'un moi constamment perfectible. Elle précise que l'injonction à « savoir jongler avec soi » ne relève pas d'une évidence, cet idéal social pouvant induire de nouvelle formes de déterminisme et de *disempowerment*. Il me semble ainsi que cet idéal néolibéral d'individu-projet constitue un cadre normatif pour toute la durée de l'existence, induisant des injonctions à « bien grandir », au même titre qu'à « bien vieillir ». Le risque souligné de *disempowerment* est présent également à l'autre extrémité de l'existence, pour des individus incapables de se plier aux injonctions qui sous-tendent le type de subjectivité, enjointe aux jeunes adultes selon Diasio, mais également aux vieux adultes à mon sens, dans la société contemporaine. Cf. DIASIO Nicoletta, « Chronic illness and the ideology of the individual : towards a critique of the concept of agency », *Salute e società*, n° 3, 2019 pp. 35-48, p. 46.

[284] Plan national « bien vieillir » 2007-2009. [URL:]https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf

[285] BILLÉ Michel, MARTZ Didier, *La tyrannie du "bien vieillir"*, Lormont, Éd. LE BORD DE L'EAU, 2010, p. 34.

d'une « biopolique déléguée », selon les termes de Dominique Memmi, aux individus dès le passage de la cinquantaine[286], « qu'il s'agit […] de convaincre et de faire consentir[287] ». L'injonction à « bien-vieillir », avec l'appui de certains dispositifs techniques, notamment ceux permettant le suivi de constantes, pourrait induire ainsi de nouvelles modalités de dévolution des vieux.

Les principales limites soulevées par Bujnowska-Fedak et Grata-Borkowska concernent l'accompagnement *via* des dispositifs de *Telecare* de personnes atteintes de syndrome démentiel[288]. Ce type de constat est remis en question par les chercheurs canadiens à l'origine de l'étude « *ethical Telehealth design for users with dementia*[289] », réalisée par un psychiatre et des chercheurs en informatique. Ces derniers en appellent à considérer et à traiter les personnes atteintes de syndrome démentiel avec le même respect et autant de dignité que n'importe quel autre membre de la société. Par cette étude, les chercheurs visent à démontrer qu'une conception ancrée sur les besoins réels de la population à laquelle s'adresse le dispositif, tendant à développer une approche éthique « inclusive » de l'ensemble des participants (26 personnes sur 125 souffrent de troubles cognitifs), pouvait *a contrario*, mener à un amélioration des conditions de vie des personnes souffrant de pathologies neurodégénératives, les rendant actrices de leurs soins. Reste à déterminer dans quelle mesure les personnes appelées à faire usage de ces dispositifs par la suite, souhaitent effectivement être actrices de leurs soins, le risque étant, à défaut, d'induire pour certaines d'entre elles une forme d'injonction à être autonomes sur ce plan. Cela, à l'instar de « n'importe quel autre membre de la société », pour paraphraser les auteurs, aux prises avec la normativité néolibérale structurant et contraignant l'individu contemporain. Un travail de recherche croisant la sociologie, les sciences infirmières et la gérontologie sociale démontre, par l'analyse des usages de dispositifs de *Telecare* par les usagers atteints d'un syndrome démentiel et leurs aidants, qu'un usage « réussi » de la technologie repose bien souvent sur un « bricolage », ou une manière non-conventionnelle d'utiliser les outils et méthodes préconisés pour

[286] Le site Santé Publique France propose un programme d'information s'adressant aux personnes de 55 ans et plus, ainsi qu'aux professionnels médico-sociaux : https://www.santepubliquefrance.fr/Actualites/Un-nouveau-portail-internet-pour-bien-vieillir Le dossier de presse « le train pour bien vieillir », sur le site du ministère de la santé et des solidarités, précise qu'une « nouvelle vie commence à 50 ans ». On y trouve notamment des propositions d'animations centrées sur l'alimentation, un programme de coaching « mieux vivre après 50 ans », etc. Dossier de presse, «Le train bien vivre pour bien vieillir», 2012. [URL:]https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_BVBV_10_septembre.pdf

[287] MEMMI Dominique, « L'autoévaluation, une parenthèse ? Les hésitations de la biopolitique », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 128-129, 2010, pp. 299-314, p. 302.

[288] Cette affirmation résonne avec les propos recueillis dans le cadre d'une formation ayant fait l'objet d'un enregistrement, s'apparentant à un entretien collectif de type *focus group*, avec des industriels en charge du développement des technologies pour l'autonomie en Alsace. En effet, à ma question concernant ce point précis, l'une des réactions dans l'assemblée a été : *« Moi, honnêtement, je dois dire que là-dessus on fait l'autruche chez nous. Après, ça représente quoi, 5 % de la population ? Non, franchement, on ne sait pas vraiment gérer ça ».*

[289] PAKRASI Sanjeet *et al.*, « Ethical Telehealth design for users with dementia », *Gerontechnology,* n°13, 2015, pp. 383-387.

répondre à leurs besoins. Cela, notamment au sens où, dans leur conception, les dispositifs ne tiennent pas compte des réseaux informels qui soutiennent la personne atteinte d'un syndrome démentiel :

> « Dans la pratique, les services de téléassistance formels nécessitent beaucoup de travail de la part des soignants. Ce travail, comme le montrent ces analyses ainsi que d'autres, n'est généralement pas pris en charge par le service de soins formel. [...] Une approche technologique basée sur le bricolage nécessite une sensibilité aux réseaux tant formels qu'informels aux personnes atteintes de démence[290] »

Ainsi, soutenir l'autonomie des personnes âgées accompagnées et prises en soins, sans les y enjoindre, *via* des dispositifs socio-techniques, pourrait impliquer un détournement des scripts[291] initiaux et normes d'usage des dispositifs dédiés, par les personnes concernées, mais également par leurs proches. L'implication des proches en ce sens sera d'autant plus indispensable que les troubles cognitifs sont avancés.

II. DE L'INFORMATIONNALISATION DES ORGANISATIONS DE SANTÉ AUX ENJEUX IDENTITAIRES INDIVIDUELS

1. Les S.I. en santé dans la littérature en sciences sociales

Il s'agit de définir, succinctement dans un premier temps pour les besoins des développements à suivre, ce qu'est un système d'information. Selon l'Encyclopedia Universalis :

> « Le système d'information est aujourd'hui un élément central du fonctionnement d'une organisation. Un système d'information peut être défini comme un *ensemble de ressources* (personnel, logiciels, processus, données, matériels, équipements informatiques et de télécommunication...) permettant la collecte, le stockage, la structuration, la modélisation, la gestion, la manipulation, l'analyse, le transport, l'échange et la diffusion des informations (textes, images, sons, vidéos...) au sein d'une organisation [292]»

La littérature en Sciences de l'information et de la communication (SIC), l'une des disciplines des sciences sociales les plus prolifiques sur les S.I. dans le domaine de la santé, met notamment l'accent sur le fait que le développement massif d'internet depuis les débuts du XXIe siècle, combiné à des enjeux réduction des dépenses de santé, amène un passage de l'informatisation à l'informationnalisation[293]. Cette notion désigne un accroissement des flux info-communicationnels au sein d'un réseau – entre professionnels des divers secteurs, institutions et usagers-patients. Les professionnels sont, par ce biais, enjoints à s'engager dans une « approche collaborative enrichie et

[290] Ma traduction. GIBSON Grant, DICKINSON Claire, BRITTAIN Katie, ROBINSON Louise, « Personalisation, customisation and bricolage : how people with dementia and their families make assistive technology work for them », *Ageing and society*, vol. 39, n° 11, 2019, pp. 681-701, p. 698.

[291] Le script renvoie à une « mise en forme technique, par le concepteur, de son point de vue sur les relations nécessaires entre son objet et les acteurs qui doivent s'en saisir, se veut une prédétermination des mises en scène que les utilisateurs sont appelés à imaginer à partir du dispositif technique et des prescriptions (notices, contrats, conseils…) qui l'accompagnent ». AKRICH Madeleine, « La description des objets techniques », *in* AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno (éds.) *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs,* Paris, Presses de l'école des Mines, 2006, pp. 253-265. [URL:]https://books.openedition.org/pressesmines/1197

[292] https://www.universalis.fr/encyclopedie/systemes-informatiques-conception-architecture-et-urbanisation-des-systemes-d-information/#i_9303 Site consulté le 28/09/2019.

[293] MIÈGE Bernard, *L'information-communication, objet de connaissance*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2004. TINE Marius-André, « Une critique du processus d'*informationnalisation* du système de santé français », *tic&société*, vol. 2, no 1, 2008. [URL:]http://journals.openedition.org/ticetsociete/330

facilitée par l'informatique, une plus grande exhaustivité, sécurité et fiabilité des informations[294] » autour du partage des données administratives, sociales, médicales et paramédicales pour une situation donnée. Des auteurs comme Luc Bonneville et Sylvie Grosjean indiquent notamment que « le processus d'innovation au sein des organisations de soins repose trop souvent sur une logique *technico-économique*, sous-estimant le rôle du professionnel de santé en tant que porteur de pratiques[295] ». Les scripts des S.I. employés dans les organisations de santé seraient ainsi principalement à visée gestionnaire, au détriment de ce que les auteurs nomment la logique « médico-intégrative », reposant sur un modèle organisationnel de collaboration entre des acteurs divers (professionnels de santé, gestionnaires, ingénieurs, etc.), tenant compte de l' « usager réel » et non pensées à partir d'un modèle projeté par les industriels, répondant à une commande institutionnelle.

La plupart des travaux ciblent notamment les impacts des S.I. en termes de mutations induites dans la communication organisationnelle. Géraldine Goulinet-Fité souligne la nécessité de penser la communication interne des organisations hospitalières, s'appuyant sur les S.I. en intranet. Ceux-ci favoriseraient entre autres la participation de chacun en tant qu'acteur du système et l'identification des professionnels, exprimant l'adhésion à la personnalité de l'organisation, sa culture et son identité[296]. D'autres travaux se situent à un niveau beaucoup plus macro-social, tel cet article de 2006 de John P. Hirdes, chercheur canadien en gérontologie, lequel précise qu'il sera envisageable de faire face aux coûts induits par la prise en soins (*caring*) des futures cohortes d'aînés en Ontario, à la condition de gérer le système de soins de manière appropriée, à l'aide des systèmes d'information précisément. L'enjeu ne serait alors pas uniquement économique, mais porterait sur l'échange et l'utilisation d'informations efficaces entre secteurs en collaboration pour fournir des soins adaptés aux besoins des personnes âgées[297]. Une étude suédoise menée par des chercheurs en santé publique, parue dix années après celle de Hirdes, porte sur une expérimentation de système d'information déployée à une très large échelle également, « *Senior Alert database* ». Le S.I. doit permettre aux soignants d'inscrire dans un registre des informations concernant des patients de plus de 65 ans « à risques », afin d'établir des plans de prévention à diverses échelles, qu'il s'agisse de services, régions ou d'une nation[298]. En l'occurrence, ce dispositif fait très clairement écho à l'idée énoncée d'un « gouvernement des corps

[294] ROMEYER Hélène , « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société*, Vol. 2, no 1, 2008. [URL:] http://journals.openedition.org/ticetsociete/365

[295] BONNEVILLE Luc, GROSJEAN Sylvie, « Les défis que soulève l'informatisation de la pratique médicale sur le plan de l'innovation technologique », *Canadian Journal of Communication*, vol. 32, 2007, pp. 435-456, p. 435.

[296] GOULINET-FITÉ Géraldine, « Optimiser la communication interne », *Gestions hospitalières,* n° 522, 2016, pp. 58-62.

[297] HIRDES John P., « Adressing the health needs of frail elderly people : Ontario's experience with an integrated health information system », *Age and Ageing*, 2006, n° 35, pp. 329-331.

[298] GRAY Bradford H., WINBLAD Ulrika, SARNAK Dana O., « Sweden's Senior Alert Program : How an Information System Can Reduce Health Risks Among the Elderly », *Commonwealth Fund publications,* vol. 30, 2016. [URL:]https://www.commonwealthfund.org/publications/case-study/2016/sep/swedens-senior-alert-program-how-information-system-can-reduce

numérisé », au service d'une nouvelle gestion biopolitique de la population, augmentée par la puissance de calcul algorithmique.

Nous retrouvons ainsi dans ces travaux, plus ou moins en creux, des enjeux de réduction des coûts pour les systèmes de santé, tout en améliorant la prise en soins des patients. Le déploiement des S.I. répond ainsi aux mêmes enjeux que ceux identifiés quant à la coordination des interventions, voire plus largement ceux de modernisation des systèmes de santé, ce qui est au demeurant assez cohérent. Le détour par la littérature en SIC, permet cependant d'affiner ces observations. Les chercheurs, à l'instar de Géraldine Goulinet-Fité, développent majoritairement des analyses portant sur la façon dont ces développements impactent tant l'organisation en tant que telle que les acteurs au sein de celle-ci et plus précisément le jeu de leurs influences réciproques. Certains travaux mettent notamment l'accent sur le fait que les S.I. permettraient ainsi de « délocaliser » l'information dont dispose un acteur ou de « relocaliser » celles dont disposent les autres[299]. Mickaël Gléonnec, mobilisant la théorie de la structuration de Giddens, analyse les systèmes d'information en tant que dispositifs favorisant des interactions sociales et des actions, se structurant mutuellement, dans un processus d'évolution de l'organisation. Le S.I. permettrait ainsi à un individu d'établir la jonction avec une représentation du monde différente de la sienne, en la rendant intelligible. Cela, en rendant explicites les conditions dans lesquelles a été produite l'information (enjeux de pouvoir, stratégies des acteurs, contraintes organisationnelles et techniques, codes linguistiques, cultures professionnelles, états psychologiques…)[300].

Les sciences de gestion constituent l'autre principal domaine scientifique ayant largement investi la thématique des S.I., à tel point qu'une revue y a été consacrée : *S.I. et management*. Dans un numéro spécifiquement dédié à la santé, une étude porte sur la manière dont les perceptions des acteurs éclairent les transformations organisationnelles de la santé numérique. Partant de la perception d'usage des usagers finaux, les auteurs cherchent à se projeter dans des situations anticipées de transformation (à des fins managériales), reliant les niveaux micro (les professionnels), meso (les organisations), macro (le système de santé)[301]. Une autre étude propose un développement théorique, basé sur les résultats d'une enquête et d'une revue de littérature, pour proposer un modèle conceptuel de l'innovation de service basée sur les S.I. dans les organisations de soins de santé[302].

[299] GUYOT Brigitte, PEYRELONG Marie-France, « Le document dans une perspective organisationnelle : un objet comme un autre ? », *Sciences de la société*, n° 68, 2006 pp. 45-59, p. 49.
[300] GLÉONNEC Mikael, « Le lien social dans les systèmes d'information : le cas des services de santé au travail », *Études de communication*, n° 33, 2009. [URL:]http://journals.openedition.org/edc/1070
[301] HABIB Johanna, BÉJEAN Mathias, DUMOND Jean-Paul, « Appréhender les transformations organisationnelles de la santé numérique à partir des perceptions des acteurs », *Systèmes d'information & management*, Vol. 22, n° 1, 2017, pp. 39-69.
[302] MARSAN Josianne, AUDEBRAND Luc K., CROTEAU Anne-Marie *et al.*, « Healthcare service innovation based on information technology : The role of social values alignment », *Systèmes d'information & management*, Vol. 22, n° 1, 2017, pp. 97-127.

Les travaux en SIC et ceux en sciences de gestion sont ainsi les plus représentés sur la thématique des S.I. en santé. J'ai rendu compte ici d'un choix ciblé de travaux me semblant représentatifs de cette littérature, dans un but de concision. On le voit, si les finalités des travaux diffèrent (les études en sciences de gestion ont une visée plus opérationnelle), les thématiques sont approchantes. Il s'agit dans la majorité d'entre elles de questionner les liens entre acteurs (le plus souvent professionnels mais parfois des patients[303]) et organisations, médiés par les S.I., en tant qu'entités co-définies (l'identité des acteurs / la structuration des organisations). Plus rares sont les travaux sociologiques ciblant spécifiquement les S.I. appliqués au domaine de la santé. J'aborderai certains travaux issus de la littérature anglophone y faisant référence, dans la troisième partie de ce mémoire de thèse. Cela ne signifie pas pour autant que les sociologues ont majoritairement délaissé la thématique des S.I. Dans une acception extensive de la notion, à savoir en tant qu'ensemble de ressources permettant la collecte, le stockage, etc., d'informations au sein d'une organisation, il est envisageable de considérer la plupart des dispositifs de *Telecare* comme des types de S.I.[304] La particularité des travaux en sciences de l'information et de la communication, réside dans le fait que ceux-ci analysent « les interactions, [...] les espaces qui se créent aussi bien du côté de leur mise en place que de l'usage d'objets regardés comme communicants (documents ou plate-forme)[305] ». L'approche info-communicationnelle semble ainsi adéquate à l'analyse de ces objets d'étude, particulièrement des S.I. de type *Enterprise Ressource Planning* (ERP)[306], quant aux liens entre acteurs, supports info-communicationnels et organisation. La présence marquée de cette thématique en sciences de gestion s'explique par la dimension stratégique de ces dispositifs en termes de management des organisations de santé.

---

[303] Cf. notamment SAVOLI Azadeh, BARKI Henri, « Effective use of patient-centric health information systems : The influence of patient emotions », *Systèmes d'information & management*, Vol. 22, n°1, 2017, pp. 71-96.

[304] Dans un cours en ligne, Francis B., ingénieur S.I., considère par exemple Google Maps comme un S.I., au sens où l'application permet de collecter et stocker les données cartographiques ; les traiter en les combinant aux recherches sur le site ; et les distribuer, c'est-à-dire les afficher sur le site lors des recherches. L'application mobilise également des ressources humaines (développeurs, cartographes, géomètres, etc.), des ressources matérielles (ordinateurs, caméras, serveurs, satellites) et des ressources immatérielles (photos satellites, cartes, brevets). https://openclassrooms.com/fr/courses/2100086-decouvrez-le-monde-des-systemes-dinformation/5195831-definissez-ce-quest-un-systeme-dinformation Site consulté le 30/09/2019. Un dispositif de suivi de constantes vitales permet de collecter et stocker des données de santé, les traiter par les services proposant les appareils et les distribuer afin d'agir (à des médecins, infirmières) en cas de variations problématiques dans les constantes. Des ressources humaines sont nécessaires (patients, proches, opérateurs, professionnels de santé), des ressources matérielles (ordinateurs, tablettes, smartphones, capteurs, *etc.*) et des ressources immatérielles (*clouds* sécurisés, dossiers patients dématérialisés, etc.)

[305] DURAMPART Michel, GUYOT Brigitte, « Interroger l'organisation à la lumière des systèmes d'information », *Société Française des Sciences de l'Information et de la Communication,* Actes du colloque « Épistémologie des SIC: émergence, opportunités, affirmations », 2009. [URL :]https://www.sfsic.org/congres_2008/spip.php?article30

[306] Il s'agit d'un S.I. permettant de « gérer les processus d'une entreprise en intégrant l'ensemble de ses fonctions […], notamment la gestion des ressources humaines, la gestion comptable et financière, l'aide la décision [...] ». Cf. http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8874062 Site consulté le 30/09/2019. Ce type de S.I. peut être utilisé dans des organisations privées, mais aussi publiques, tel qu'un hôpital.

Quoiqu'il en soit, si certaines des analyses présentées ici pourraient être pertinentes à mobiliser par la suite, aucun des cadres théoriques présenté ne permet d'éclairer ma problématique, sans compter le fait que ceux-ci s'écartent de ma discipline de rattachement[307]. Le fait que l'attention soit portée dans ces travaux sur l'impact des S.I. sur les organisations pose précisément un souci d'ordre méthodologique et théorique. S'il est envisageable de considérer SICODOM comme un dispositif visant à transformer les modes de coopération au sein d'un type particulier d'organisation, aux contours très incertains, que constituerait l'intervention gérontologique à domicile dans le Haut-Rhin, cela n'aurait que peu de portée heuristique quant à l'analyse des négociations des formes d'autonomie au niveau du domicile. S'ajoute à cela le fait que ma phase exploratoire a porté sur l'innovation technique en gérontologie en Alsace, au sens large. J'ai ainsi fait le choix d'élargir mes investigations bibliographiques à l'ensemble des TIC utilisées en gérontologie et gériatrie, cette focale élargie me permettant d'affiner mon propre positionnement théorique et méthodologique, auxquels sera en partie consacré le chapitre suivant.

2. De l'acceptabilité d'un point de vue psycho-social aux enjeux de continuité identitaire

2.1. Des technologies « acceptables » au service du lien social

Amandine Brugière s'oppose dans ses analyses aux interfaces de lien social simplifiées en ce qu'elles renvoient à une vision déficitaire du vieillissement[308]. Elle en appelle au développement des réseaux numériques de façon transversale, afin de mettre les interactions sociales sur internet au service d'une nouvelle économie du lien, à laquelle doivent participer tant les retraités que les jeunes et les actifs. Le numérique se mettrait ainsi au service du « bien vieillir ». Dans leur ouvrage, Brugière et Rivière[309] proposent de mettre la technologie au service de la nécessaire réorganisation du lien social, induite par les mutations socio-démographiques présentes et à venir. Brugière pointe notamment les quatre écueils à éviter absolument dans le développement des gérontechnologies : « Substituer la technologie à l'humain, placer les individus sous surveillance, sur-simplifier et infantiliser, supprimer les obstacles plutôt qu'aider à les négocier[310] ». Les deux premiers points font écho de manière globale à l'imaginaire dystopique et à la littérature philosophique portant sur les « sociétés de contrôle ». L'impact des deux suivants porte sur un niveau plus individuel. En effet, le refus de l'infantilisation

[307] À noter toutefois que certains travaux, tels que ceux de Gléonnec, mobilisant la théorie de la structuration de Giddens, ont été inspirants pour ce travail de recherche.
[308] BRUGIÈRE Amandine, « Des technologies qui infantilisent et isolent ou des technologies créatrices de lien ? », *Gérontologie et société,* vol.3, n° 138, 2011, pp. 181-193.
[309] RIVIÈRE Carole-Anne, BRUGIÈRE Amandine, *Bien vieillir grâce au numérique. Qualité de vie, autonomie, lien social,* Éditions FYP, La fabrique des possibles, Paris, 2010.
[310] BRUGIÈRE Amandine, « Des technologies qui infantilisent et isolent ou des technologies créatrices de lien ? », *op. cit.*

s'inscrit dans une optique éthique de l'accompagnement gérontologique, la négociation des obstacles ayant un impact direct sur l'autonomie (fonctionnelle) des personnes. De fait, le remplacement de toute forme d'obstacle par un dispositif technique tendrait à accélérer le processus de grabatisation, au sens où la personne cesserait d'être stimulée et perdrait ainsi progressivement l'usage de ses facultés physiques et/ou cognitives. Dans leur ouvrage, Brugière et Rivière évoquent une « autonomie connectée », mobilisant la notion de « capacitation ». Selon elles : « le numérique permet à l'individu d'être actif pour s'exprimer, s'informer, se coordonner avec d'autres, découvrir et partager des centres d'intérêt ». Les auteurs renvoient à « une capacité à agir tant physiologique que sociale ». L'enjeu pourrait ainsi résider dans la mobilisation des technologies au service du soutien de l'autonomie fonctionnelle, tout en rendant plus effective la participation sociale, dont le point de départ réside dans « la possibilité pour les personnes d'être inscrites dans des relations signifiantes, réciproques et génératrices de responsabilités[311] ». L'autonomie décisionnelle y est directement corrélée, au sens où elle est le moteur de ladite participation sociale des aînés. Sans décision prise de manière autonome, les responsabilités mentionnées n'auraient pas de sens, à moins de renvoyer à une forme de coercition ou de domination par dévolution.

C'est dans le sens d'une crainte d'un remplacement de l'humain par des machines, que Serge Clément et Jean Mantovani soulignaient en 2005 le fait que :

> « Loin de faire place à la technique comme moyen susceptible d'apporter une plus grande autonomie pour les personnes hébergées et le personnel, celle-ci est généralement représentée comme prenant part à un scénario de plus grand enfermement de la vieille personne dans lequel son exclusion a été prononcée. Ce scénario est un anti-modèle souvent évoqué par les professionnels eux-mêmes, sorte d'image repoussoir d'un habitat hermétiquement clos, où les soignants n'entrent plus qu'à heure fixe pour les toilettes et les repas[312]. »

Ainsi, la question de l'équilibre à trouver entre technologies au service d'un accompagnement plus efficient de la personne âgée et technologies « qui infantilisent et isolent » réside en un arbitrage à opérer par les pourvoyeurs de *care.* Cet arbitrage va se jouer tant au niveau organisationnel des *caretakers* (les cadres intermédiaires en charge notamment de la coordination ou les proches), qu'à celui plus opérationnel, dans l'échange intersubjectif entre *caregivers* (les intervenants de premier niveau – famille et/ou professionnels) et *carereceivers* (les personnes accompagnées et prises en soins), selon la terminologie proposée par Joan Tronto[313]. La question du lien entre technologies, autonomie(s)

[311] RAYMOND Émilie, GAGNÉ Denise, SÉVIGNY Andrée, TOURIGNY André (2008), *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire,* Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.

[312] CLÉMENT Serge, MANTOVANI Jean, « Les technologies de communication à distance dans le soutien aux personnes âgées », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, Éditions de l'ENSP, Rennes, 2005, pp. 119-130, p. 124.

[313] Les *caretakers* sont les personnes amenées à « prendre en charge » (*taking care of*). Cette étape du processus de *care* « implique d'assumer une certaine responsabilité par rapport à un besoin identifié et déterminer la nature de la réponse à lui apporter ». Les *caregivers* sont les personnes qui « prennent en soin » (*care giving*). Cela suppose « la rencontre directe des besoins de *care*. Ce qui implique un travail matériel et exige presque toujours de ceux qui prennent soin

et socialisation est cruciale et se trouve au cœur des enjeux éthiques et des travaux en sciences sociales, portant sur ce type de thématique.

Les études portant sur l'acceptabilité sociale *a priori* des TIC sont développées déjà depuis la fin des années 1980[314]. Cette notion révèle le degré potentiel d'acceptation d'une technologie, en renvoyant « à l'examen des conditions qui rendent ce produit ou service acceptable (ou non) par l'utilisateur avant son usage réel et effectif[315] ». Divers facteurs entrent en ligne de compte. Parmi ceux-ci, les recherches en ergonomie prospective mentionnent des facteurs ergonomiques et plus précisément l'utilité et l'utilisabilité perçues[316]. D'autres renvoient à des facteurs sociaux, en référence à des « normes subjectives[317] ». Les chercheurs œuvrent ainsi en amont de la mise en œuvre de dispositifs techniques pour les personnes âgées, en vue d'une optimisation ergonomique des appareillages en eux-mêmes, de leur installation et leur utilisation. Une étude porte notamment sur un projet de recherche nommé CIRDO, visant à concevoir un dispositif ambiant pour le maintien à domicile des personnes âgées « dépendantes » à partir d'analyses automatisées de leurs activités[318]. L'environnement se veut « capacitant », en vue de rendre la personne plus autonome (sur le plan fonctionnel). L'équipe met en œuvre une démarche psycho-ergonomique visant à démontrer l'incidence supposée du dispositif sur les « systèmes d'activité » de l'ensemble des protagonistes. En d'autres termes, l'étude démontre, *via* notamment des entretiens semi-directifs, que le dispositif en lui-même n'appelle pas purement et simplement à une adaptation à l'usage. De fait, il aurait une action sur l'ensemble des interactions sociales et amènerait une restructuration systémique de l'organisation humaine et matérielle du domicile des personnes âgées concernées.

Des travaux en sociologie mobilisent également ce concept d'acceptabilité sociale. Armelle Klein relève notamment quatre facteurs entrant en compte dans le processus d'acceptabilité des gérontechnologies sur l'île de la Réunion, précisant qu'ils font écho à ceux relevés dans les travaux portant sur la France métropolitaine : des facteurs psychosociaux en lien avec l'individu et le contexte

---

qu'ils aient un contact direct avec les objets du *care* ». Les *carereceivers* sont ceux qui reçoivent le soin (*care receiving*). Cette phase « correspond à la reconnaissance de ce que l'objet de la sollicitude réagit au soin qu'il reçoit ». TRONTO Joan*, Un monde vulnérable : pour une politique du care,* Paris, La découverte, 2009, p. 148-149.

[314] Cf. notamment DAVIS Fred D., « Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology » *MIS Quarterly,* vol. 13, n° 3, 1989, pp. 329-340.

[315] TERRADE Florence *et al.*, « L'acceptabilité sociale : la prise en compte des déterminants sociaux dans l'analyse de l'acceptabilité des systèmes technologiques », *Le Travail Humain,* vol. 72, n° 4, 2009, pp. 383-395. [URL:]https://www.cairn.info/revue-le-travail-humain-2009-4-page-383.html

[316] BOBILLIER CHAUMON Marc-Éric *et al.*, « Can ICT improve the qualité of life of every mature adults living in residential home care units ? From actual impacts to hidden artifacts », *Behavior and Information Technology*, 2013. [URL:]https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0144929X.2013.832382

[317] REERINK-BOULANGER Juliette *et al.*, « Étude comparative des effets du caractère social des conduites sur l'acceptabilité des services de maintien à domicile chez les personnes âgées », *in* CALVARY Gaëlle, Wolff Marion (Eds.), *Ergo IA 10 : Proceedings of the ergonomie et informatique avancee conference*, New York, ACM Press, 2010, pp. 11-18.

[318] BOBILLIER CHAUMON Marc-Éric *et al.*, « Concevoir une technologie ambiante pour le maintien à domicile : une démarche prospective par la prise en compte des systèmes d'activité », *Le travail humain,* vol. 77, n° 1, 2014, pp. 39-62.

dans lequel il évolue (elle souligne le rôle de l'entourage) ; les facteurs d'usage liés à la perception d'utilité ; les facteurs personnels (les positionnements face à la société et à l'innovation) ; les facteurs expérientiels (avoir quelqu'un dans son entourage qui a pu en profiter). Se référant aux travaux de Catherine Gucher, que je présenterai *infra*, elle souligne la nécessité d'inscrire les technologies proposées dans le parcours de vie de la personne[319].

Ces approches ont un intérêt double selon moi : elles prennent en compte non pas uniquement les personnes âgées mais l'ensemble des acteurs impliqués dans le maintien à domicile et plus largement dans leur vie quotidienne ; elles reconnaissent une certaine agentivité des objets techniques[320]. Toutefois, les travaux mobilisant le concept d'acceptabilité sociale, présentent à mon sens la limite de se résumer à une analyse *a priori* des usages. Les recherches de ce type ne permettent pas d'anticiper d'éventuels détournements des dispositifs par les usagers, ou, plus simplement, d'analyser leur fonctionnement *in situ*. La finalité de ces études est avant tout opérationnelle, en ce qu'elles guident la conception des innovations, à l'instar de la plupart des travaux portant sur l'acceptabilité. Il me semble ce faisant primordial de dépasser cette notion, pour permettre une analyse fine des interactions observées entre humains et artefacts.

2.2 Usages des TIC et enjeux identitaires

En France, plusieurs travaux sociologiques portant sur la thématique des TIC en lien avec le vieillissement individuel, mobilisent la sociologie des usages. Catherine Gucher propose la notion de « continuité identitaire[321] », faisant référence entre autres aux travaux de Vincent Caradec sur l'appropriation des technologies du quotidien (télécommande, ordinateur, etc.) par les personnes vieillissantes[322]. Elle distingue dans son étude les Nouvelles Technologies (NT) intégrées dans le quotidien des personnes âgées au même titre que la canne, « support familier, inscrit dans la trame des représentations classiques et habituelles de la vieillesse, qui autorise et soutient la marche, pour peu que la direction soit juste et ne génère point d'égarement dans la conduite de l'existence[323] ». À cela

[319] KLEIN Armelle, « Parcours de vie et rapport aux gérontechnologies », *in* SANDRON Frédéric (coord.), *Vieillissement et gérontechnologies à La Réunion*, Saint-Denis de La Réunion, Université de La Réunion – IRD, 2017, pp. 105-122.

[320] Au sens d' « actants non-humains », qui vont entrer en interaction avec les humains et modifier les interactions pré-existantes. Cf notamment : LATOUR Bruno, *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*, Paris, La Découverte, 1991.

[321] GUCHER Catherine, « Technologies du "bien vieillir et du lien social" : questions d'acceptabilité, enjeux de sens et de continuité de l'existence - la canne et le brise-vitre », *Gérontologie et société*, Vol. 2, n° 141, 2012, pp. 27-39.

[322] CARADEC Vincent, *Usage des technologies et vieillissement, une grille de lecture familiale et identitaire*, rapport pour la MiRe et la CNAV, 1997. CARADEC Vincent, « L'usage des technologies par les personnes vieillissantes », *Retraite et société*, n° 26, 1999, pp. 8-25. CARADEC Vincent, « "Personnes âgées" et "objets technologiques" : une perspective en termes de logiques d'usage », *Revue française de sociologie*, Vol. XLI, n° 1, 2001, pp. 117-148.

[323] GUCHER Catherine, « Technologies du "bien vieillir et du lien social" : questions d'acceptabilité, enjeux de sens et de continuité de l'existence - la canne et le brise-vitre », *op. cit.*, p. 37.

s'opposent les NT lesquelles, « pour soutenir, voire sauver la vie, [font] effraction, dans un univers de sens qui se défend du danger d'incohérence et de rupture de continuité que représentent ces dispositifs technologiques[324]». Vincent Caradec et Françoise Le Borgne-Uguen, énoncent le fait que « les technologies jouent déjà un rôle essentiel dans le maintien à domicile[325] », « déjà » signifiant bien en amont des innovations techniques en cours et à venir. Ils évoquent par exemple la présence du téléphone dont 95 % des plus de 70 ans sont équipés en 2005 (contre 20 % fin 1974) et qui est :

> « Un "lien vital" permettant, en particulier, au soutien affectif des enfants de s'exercer à distance […] et un dispositif technique d'une grande utilité pour le maintien à domicile ; grâce à lui, la personne peut solliciter l'aide de ses enfants, appeler le médecin, les services d'aide ménagère (si celle-ci lui a laissé son numéro) ; il peut aussi assurer une fonction de sécurité lorsqu'un numéro d'urgence est programmé (souvent avec l'aide d'un tiers) sur un appareil placé près du lit ou sur un téléphone sans fil[326] »

Nous le verrons, en effet, le téléphone et les mails continuent de jouer un rôle central dans la coordination des interventions, entre proches, professionnels et les personnes âgées. Dans la situation de Mme Goelt, son fils André est en communication avec elle au quotidien, alors même qu'il vit dans le Sud de la France. Il mène par ce biais un travail sur les sentiments de Mme Goelt, bien que celui-ci soit « désincarné », non sans ambiguïté, comme nous avons pu le voir.

Les analyses de Catherine Gucher, à l'instar de celles développées dans les travaux de Vincent Caradec et Françoise Le Borgne-Uguen, se centrent ainsi sur les préoccupations et le vécu au quotidien des personnes âgées, de même que les usages effectifs des technologies, lorsqu'elles sont adressées aux aînés. Simone Pennec souligne pour sa part le fait que les besoins exprimés par les personnes âgées en termes de soutien technologique, vont souvent à l'encontre des finalités envisagées par les ingénieurs, tout en ne correspondant pas aux mêmes préoccupations que celles de leurs proches et aidants professionnels :

> « Plutôt que la téléassistance, dont l'installation relève moins souvent de demandes formulées par les personnes âgées que les membres de leur famille et par les professionnels, ce sont les services relationnels qui sont retenus par ces personnes dont la mobilité est réduite. Ainsi, la demande des individus tend plutôt à faire rentrer dans leur univers, réduit sur le logement, les objets et moyens techniques permettant de faire venir à soi ce qu'on ne peut plus aller chercher seul ailleurs, et de continuer à s'inscrire dans le territoire, local et global, en gardant un lien avec son quartier et avec les mondes du dehors[327] »

La lecture croisée des analyses de ces auteurs permet de porter la focale sur une dimension qui me semble centrale. Le rapport entretenu par les personnes âgées aux artefacts techniques est directement corrélé à leur histoire de vie, ce que permet précisément de mettre exergue la notion de continuité identitaire. Les usages ou non-usages des TIC se trouvent ainsi déterminés par la possibilité pour les artefacts techniques de s'inscrire dans la trajectoire de vie, passée, présente et projetée par les

---

[324] *Ibid.*

[325] CARADEC Vincent, LE BORGNE-UGUEN Françoise, « Les nouvelles technologies dans l'aménagement de l'habitat », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, Éditions de l'ENSP, Rennes, 2005, pp. 29-47, p. 40.

[326] *Ibid.*, p. 41.

[327] PENNEC Simone, « Vieillesse et usages des TIC : analyse des réalisations et des logiques d'acteurs à l'échelle d'un territoire urbain », *in* VIRIOT-DURRANDAL Jean-Philippe, PIHET Christian., CHAPON Pierre-Marie (dirs.), *Les défis territoriaux face au vieillissement*, La Documentation française, Paris, 2012, pp. 137-155, p. 143.

usagers. Dans l'exemple de la téléassistance mobilisé par Pennec, le fait que ce soient bien souvent les enfants qui poussent leurs aînés à s'équiper, contraignant leur décision, voire niant leur autonomie décisionnelle sur cet aspect, peut conduire certaines personnes âgées à délaisser leurs médaillons, ou autres artefacts, qui ne font pas sens pour elles, les renvoyant potentiellement à leurs incapacités.

Les analyses de Pennec permettent de cibler plus précisément le fait que cette trajectoire biographique est aussi et surtout une trajectoire sociale. Son étude fait nettement ressortir les enjeux de socialisation liés à l'irruption d'objets et moyens techniques nouveaux dans le quotidien et dans le domicile des personnes âgées. Inversement, elle souligne l'impact de l'entourage, proches et professionnels quant à l'usage et au non-usage des technologies. Catherine Gucher *et al.*, dans une étude interdisciplinaire menée au sein du laboratoire *Pacte*, ont questionné l'acceptabilité des artefacts techniques, cette fois appliquée aux professionnels, tant les cadres des établissements et services que les acteurs prodiguant le soin au quotidien (aide-soignantes notamment)[328]. La prise en compte non pas tant uniquement de l'acceptabilité, mais des usages des TIC par les professionnels de la gérontologie, notamment en ce qu'elles interrogent leur identité professionnelle, me semble primordiale. Pour le S.I. se trouvant au cœur de mes investigations, les professionnels en sont précisément les seuls usagers. De fait, pour une saisie analytique fine de ma problématique, il a fallu trouver un cadre théorique permettant d'articuler à la fois les apports de la sociologie de la santé croisée à la gérontologie sociale, tout en déplaçant la question des usages des TIC des personnes âgées vers les professionnels.

III. TIC, VIEILLESSES, TRAVAIL DE *CARE* ET SOUTIEN DE L'AUTONOMIE

1. Des machines et des Hommes : co-production du *care* entre humains et non-humains

Deux articles récents, issus de travaux nord-irlandais, réalisés par des chercheurs en sciences de gestion, sciences infirmières et sciences de la santé, présentent des résultats très positifs eu égard à des lieux d'hébergement enrichis par la technologie[329], destinés à l'accueil de personnes âgées atteintes de démence. Les technologies pour l'autonomie (*assistive technologies*[330]) auraient un rôle double : celui de procurer de la sécurité aux personnes âgées, en rendant les aidants formels plus sereins dans leur travail, tout en leur libérant du temps pour mener des activités avec les résidents, leurs missions de

[328] GUCHER Cathrine (dir.) *et al.*, *Les technologies de l'autonomie et de la santé : entre progrès et régressions. Supports pour le Bien vieillir et/ou transformation des formes d'accompagnement et de prise en charge*, Rapport de recherche, Juillet 2014.

[329] *Technology-enriched supported accomodation* (TESA)

[330] Le terme « technologies pour l'autonomie », n'est pas une traduction littérale de l'anglais. J'ai retenu celui qui me semblait le plus adapté, parmi les termes employés en France, dans le domaine de la gérontologie. Le terme « technologies d'assistance » existe bien, mais il est utilisé dans celui du handicap. Cf. notamment : KHOMIAKOFF René, « Handicap et technologies d'assistance : la place de la dimension subjective », *Le Journal des psychologues*, vol. 242, n° 9, 2006, pp. 62-65. Ces distinctions terminologiques sont notamment liées à la distinction politico-administrative, en France, entre handicap des enfants et adultes et dépendance des personnes âgées.

surveillance étant assurées par les dispositifs techniques[331]. Concernant les aidants informels, dont il est question dans un autre article, si une part des personnes interrogées n'avait pas conscience que l'hébergement qu'ils avaient choisi pour leurs aînés proposait des dispositifs techniques dernière génération, cela constitue de même pour eux, selon les auteurs, une source de tranquillité, notamment les GPS permettant de géolocaliser leurs parents en risque de déambulation[332]. Ces travaux présentent la limite de reposer sur des entretiens avec les aidants, formels pour l'un, informels pour l'autre, sans pour autant entrer en finesse dans les évolutions du travail de *care*[333] induites par les dispositif mobilisant les TIC. Le cadre théorique reposant sur le croisement des *Science and Technology studies* (STS) et de la *sociology of health and illness* (SHI) me semble plus pertinent pour ce faire, au sens où les travaux qui en émergent permettent une analyse fine des interactions entre humains et non-humains, en tant que co-producteurs de *care.*

Jeanette Pols, au travers d'une étude ethnographique, présentée dans un ouvrage central des STS et SHI portant sur le *Telecare*, cherche notamment à dépasser les représentations dichotomiques entre *warm care* et *cold technologies.* Elle pointe les limites des recherches existantes, principalement de type *Random Controlled Trials*, lesquelles ne permettent pas de cerner en finesse la « boîte noire » que constituent les situations de *care* mobilisant des dispositifs techniques. Son étude démontre que la métaphore de la température ne permet pas de distinguer le *good care* du *bad care*[334]. Ses travaux visent à produire une lecture analytique fine des situations d'accompagnement et de soins mettant en synergie des acteurs humains et des artefacts non-humains, à partir du concept de *care that fits*. L'analyse se situe ainsi à un niveau micro-sociologique, afin de définir si les situations de *care*, assistées par ou impliquant des dispositifs de *Telecare* sont ou non « adéquates »[335]. En d'autres termes, son approche consiste à analyser l'innovation technique dans le travail de *care*, en tenant compte des interactions entre les humains et les dispositifs techniques.

Ses analyses portent notamment sur un dispositif, *the white box*, un boîtier destiné aux personnes en situation de suivi palliatif en oncologie à domicile. Celui-ci transmet des données à travers une ligne téléphonique à un serveur qui les encode, puis à un PC dans le département d'oncologie de l'hôpital. Chaque jour, les patients reçoivent une liste de questions, portant sur leurs symptômes et leur bien-être psychosocial, spirituel (face au risque de mort imminente), leur régime

[331] RONDON-SULBARAN Janeet *et al.*, « The transition to technology-enriched supported accomodation (TESA) for people living with dementia : the experience of formal carers », *Ageing and society*, 2019a, pp. 1-22, [URL:]https://doi.org/10.1017/S0144686X19000588

[332] RONDON-SULBARAN Janeet *et al.*, « An exploration of the experiences of informal carers supporting a relative living with dementia during and after the move to technology-enriched supported accomodation », *Ageing ans society*, 2019b, pp. 1-28, [URL:]https://doi.org/10.1017/S0144686X19001028

[333] Je reviendrai par la suite plus largement sur cette notion de *care.* À ce stade de mon développement, je me contente de préciser qu'il s'agit de la dimension relationnelle et expressive du soin.

[334] POLS Jeannette, *Care at a distance. On the Closeness of Technology, op. cit.,* p. 20.

[335] Il s'agit de la traduction que je donne au concept « *that fits* »

alimentaire, etc. En cas de réponse qui sous-tendrait un problème potentiel, la *white box* envoie un *feedback*, et les enjoint à appeler une infirmière par téléphone. S'ils n'appellent pas, l'infirmière appelle au domicile, afin de déterminer si une intervention est nécessaire. Pour expliciter la notion de *fitting*, elle mobilise notamment les propos d'une patiente, laquelle se dit rassurée, au sens où la *white box* lui permet de relativiser certains symptômes, dont l'insomnie, en lui amenant des informations quant à leur causalité (l'insomnie faisant partie des effets secondaires de la chimiothérapie). En cela, une information considérée comme « froide », à savoir un suivi de symptôme, va apporter du réconfort (*is fitting*). À l'inverse, des items pouvant être considérées comme « chaleureux » (*warm*), peuvent induire de l'anxiété. Elle cite l'exemple d'un patient qui ne supporte pas la question : « Vous confortez-vous dans votre philosophie de vie ? » (ma traduction). Celui-ci étant athée, cette question le renvoie chaque jour à son impossibilité d'accepter la mort. D'autres patients relatent également le fait que certains items, portant sur des symptômes auxquels ils n'ont pas encore été confrontés, les renvoient à des évolutions potentielles de la maladie, qu'ils ne souhaitent pas envisager (comme des escarres du fait d'être alités), alors même qu'ils envisagent leur maladie comme un fait établi, qu'ils tentent de gérer de leur mieux. Les patients s'engagent ainsi dans une relation avec un appareil qui agit activement dans leur vie. L'auteure précise : « lorsque la relation [au dispositif] engendre des crises inutiles ou intempestives, les soins deviennent néfastes[336] ».

À l'instar de nombreux auteurs, sociologues, géographes, psychologues sociaux, travaillant sur le *Telecare* et mobilisant le cadre théorique des STS, Pols pointe également le fait que le *Telecare* redéfinit les espaces où le *care* est prodigué. Elle souligne notamment la manière dont l'usage des webcams amène un déplacement du domicile des patients vers le bureau, amenant les infirmières à pratiquer un *care* à distance, déstabilisant pour elles, du moins selon ses premiers résultats d'enquête[337]. Certains travaux d'autres auteurs de ce domaine, portent sur l'aspect déstabilisant du point de vue identitaire des réaménagements du domicile induits par l'accompagnement et les soins à domicile. Plusieurs études questionnent la façon dont les technologies high-techs du *care* à domicile modifient le sens et l'expérience de ce que « être chez-soi » signifie[338].

[336] Ma traduction. POLS Jeannette, *op. cit.,* p. 42.

[337] Dans ses travaux ultérieurs, elle va compléter et affiner son analyse. Elle précise notamment : « En tant qu'entité relationnelle, la webcam [fait bien plus] que rendre les personnes géographiquement visibles » les unes aux autres. Elle a servi à […] faciliter l'écoute, effectuer le traitement, fournir un soutien, et ainsi de suite. » Elle précise plus loin : « les webcams ont amplifié les caractéristiques préexistantes des relations sociales entre leurs usagers. L'ami ou le soignant de confiance est devenu encore plus proche quand la webcam, en étant introduite dans une relation déjà riche, a intensifié cette dernière. » Elle conclut en précisant que les webcams sont efficaces en tant que supports dans le cadre de relations relativement proches. Cela implique une prise de contact préalable, ainsi que l'établissement d'une relation de confiance. La distance créée par la webcam n'est ainsi pas tant géographique que relationnelle. POLS Jeannette, « Fabuleuses webcams. Regards actifs et technologies invisibles », *Réseaux*, vol. 207, n° 1, 2018, pp. 65-94.

[338] Cf. ANGUS Jan *et al.,* « The personal significance of home : Habitus and the experience of receiving long-term home-care », *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, n° 2, 2005, pp. 161-187. LEHOUX Pascale, SAINT-ARNAUD Jocelyne, RICHARD Lucie, « The use of technology at home : What patients manuals says and sell vs. What patients face and fear », *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, n° 5, 2004, pp. 617-644. MORT Maggie, MILLIGAN Christine,

2. Un travail de *care* déshumanisé, faisant fi de l'espace ?

Dans un autre ouvrage majeur de ce domaine de recherche, Nelly Oudshoorn développe une analyse « technogéographique » du *Telecare*[339]. Elle évoque notamment le fait que ces technologies étendent la portée des soins de santé (*Healthcare*) à des lieux hors de l'hôpital et du cabinet du médecin. Ses analyses l'amènent à relever - à contre-courant des représentations selon lesquelles les technologies de *Telecare* induiraient des pratiques qui se seraient affranchies des contraintes géographiques – que les lieux dans lesquels des actes de *care* sont réalisés sont déterminants quant au type de *care* prodigué. Elle réalise une analyse comparée des pratiques de *care* dans le domaine du suivi de patients ayant des troubles cardiaques, en polyclinique et à distance. La proximité physique facilite un *care* contextualisé, personnalisé, dans lequel la communication ouverte et le dialogue avec les patients et leurs partenaires sont mis en avant comme des aspects importants du *care* médical et psychosocial. La proximité « digitale » amène quant à elle un *care* individualisé, immédiat, dans lequel la communication est protocolisée. La surveillance quotidienne et le *self-care* émergent comme une dimension importante du *care* à distance[340]. Surtout, le *self-care* apparaît comme une obligation, c'est-à-dire comme une forme d'injonction à l'autonomie[341] des patients télé-accompagnés, ou plus précisément à l'injonction d'être autonomes quant à leur propre surveillance. Selon l'auteure, les patients sont amenés à mesure leurs constantes, répondre aux questions à distance, être disponibles à tout moment pour répondre aux appels téléphoniques des *telenurses*, tout en n'ayant aucun pouvoir effectif quant à leur traitement médical.

Les travaux de la philosophe Maartje Schermer permettent d'affiner les analyses en termes d'injonction à l'autonomie soulignées, tout en ouvrant la voie à de nouvelles perspectives éthiques. Elle

ROBERTS Celia, MOSER Ingunn (dir.), *Ageing, Technology and Home care : New Actors and New Responsibilities*, Paris, Presses de l'École des Mines, 2008.

[339] OUDSOORN Nelly, *Telecare technologies and the transformation of healthcare*, Houndmills, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2011, p. 71-72.

[340] *Ibid*., p. 139-140.

[341] Marlène Jouan évoque en ce sens la montée de formes de domination *complexes*, ne s'opposant pas tant à l'autonomie individuelle en traitant les sujets comme des objets, mais exploitant au contraire le désir des sujets d'être autonomes, au sens où, « les injonctions paradoxales à l'autonomie travestissent les modes d'adhésion à une domination qui s'exerce désormais sur et par la subjectivité ». JOUAN Marlène, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie sociale*, n° 1, 2012, pp. 41-58, p. 52. L'autonomie deviendrait ainsi une nouvelle forme normative, parfaitement en phase avec l'idéologie du « nouvel esprit du capitalisme », ayant repris à son compte la critique sociale des années 1960, selon laquelle la grandeur des individus se mesure, entre autres, dans leur capacité à générer de l'activité, s'insérer dans des réseaux, impulser des projets, être adaptable, flexible, polyvalent, autonome. BOLTANSKI Luc, CHIAPELLO Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 1999. C'est dans un sens similaire, soulignant les mutations normatives et, partant, anthropologiques induites par la propagation du néolibéralisme en tant que rationalité dans toutes les sociétés, occidentales et bien au-delà, suivant le chemin de la modernité, que Pierre Dardot et Christian Laval s'expriment : « Cette norme enjoint chacun de nous à vivre dans un univers de compétition généralisée, elle somme les populations d'entrer en lutte économique les unes contre les autres, elle ordonne les rapports sociaux au modèle du marché, elle transforme jusqu'à l'individu, appelé désormais à se concevoir comme un entreprise ». DARDOT Pierre, LAVAL Christian, *La nouvelle raison du monde. Essai sur la société néolibérale*, Paris, La Découverte, 2010, p. 5.

décrit 3 degrés de *self-management* pouvant être promus par l'usage des dispositifs de *telemonitoring*[342] : 1) Le patient réalise certaines tâches de mesure de ses constantes, ce qui fait de lui une extension du professionnel de santé. 2) Le patient apprend à gérer ses maladies par lui-même, tel un « proto-professionnel ». 3) Le patient est stimulé en vue de trouver la façon de vivre avec sa maladie qui lui convient le mieux. Il est capable de prendre ses propres décisions et gérer ses propres choix, selon ses valeurs et objectifs de vie, malgré certains risques encourus. L'auteure précise que, de manière générale, ce sont les deux premières formes qui sont privilégiées dans les dispositifs de *telemonitoring*, pour lesquelles la compliance aux instructions médicales prévaut sur l'*empowerment* du patient[343]. Autrement dit, seule la troisième forme de *self-management*, selon l'auteure, permettrait d'assurer le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne concernée. Si cette forme de *self-management* est décrite comme minoritaire par l'auteure, elle ouvre cependant la voie à des perspectives analytiques selon lesquelles ce type de pratiques pourrait, sous certaines conditions, s'avérer « capacitante ».

Ses analyses résonnent avec celles d'Oudshoorn, laquelle renvoie les développements du *Telecare* à un *care* néolibéral[344], dans lequel le contrôle et le management sont centraux, mobilisant la rhétorique de l'*empowerment* pour redistribuer le travail et s'assurer de la compliance des patients, dans un contexte d'augmentation des dépenses et de baisse des profits liés aux soins de santé. Les dispositifs de *Telecare* sont considérés comme coercitifs et exigeants par l'auteure. Elle évoque cependant des pratiques de résistance, développées tant par les patients que par les professionnels. Certains « non-usagers » (*non-users*) résistent au mode de vie construit par les technologies de *Telecare* et défendent activement leur intimité en rejetant la dimension « obligatoire » du dispositif, sélectionnant les moments où ils vont l'utiliser. Les professionnels de santé en viennent également à détourner le dispositif, en prenant par exemple contact avec les patients par téléphone, afin de tisser du lien et réduire leur anxiété, ce qui n'est pas « scénarisé » dans le dispositif (très protocolaire).

Dans un article publié la même année que l'ouvrage mentionné, elle revient sur l'importance des lieux où le *care* est prodigué, car ceux-ci vont déterminer la manière dont les technologies sont utilisées, ou non, et (dé)stabilisent les identités spécifiques des technologies. Inversement, les technologies vont discipliner les patients, les poussant à gérer leurs constantes et à adapter leurs

[342] Télésurveillance en français.

[343] SCHERMER Maartje, « Telecare and self-management : opportunity to change the paradigm ? », *Journal of Medical Ethics*, vol. 35, 2009, pp. 688-691.

[344] Le néolibéralisme consiste en une doctrine politique, laquelle a pris de l'essor dans les années 1970, prenant la forme de programmes politiques en Angleterre sous Margaret Thatcher et aux États-Unis sous la présidence de Ronald Reagan. Cette doctrine se veut critique de l'interventionnisme étatique et de l'État-providence : « Si la rationalité néo-libérale met le marché au premier plan, elle n'est pas *seulement* - et n'est même pas *d'abord* - centrée sur l'économie ; elle consiste plutôt dans l'extension et la dissémination des valeurs du marché à la politique sociale et à toutes les institutions, même si le marché conserve en tant que tel sa singularité ». BROWN Wendy, « Néo-libéralisme et fin de la démocratie », *Vacarme*, vol. 29, n° 4, 2004, pp. 86-93, p. 87.

comportements, afin que celles-ci restent stables. Les conjoints deviennent ce faisant des « co-inspecteurs de leur corps[345] ». Certains dispositifs, comprenant des capteurs intégrés dans les vêtements, modifient ainsi radicalement la géographie du *care*, faisant des espaces publics de nouveaux lieux où *care* est prodigué. Le lieu est ainsi déterminant quant à l'usage, et donc au travail de *care* à distance, au sens où certains patients sont réticents à utiliser leurs appareils dans des lieux publics, car cela rendrait visible leur pathologie aux yeux de tous.

Une autre question centrale liée au développement des TIC employées dans le travail de *care*, porte sur l'hypothétique déshumanisation de celui-ci. Selon David Le Breton, « l'information est sans frontière d'espèces ou de règnes, elle est sans souci du singulier, en même temps qu'elle gomme les corps, elle élimine toute trace d'être[346] ». En ce sens, le passage du corps à l'information le concernant, pourrait induire une déshumanisation du patient. La question de savoir si du travail « désincarné » (*disembodied*), sous-tend de fait un travail « déshumanisé » a fait l'objet de démarches de recherche ethnographiques, lesquelles ont infirmé cette hypothèse. Notamment, dans une étude financée par la commission européenne, des chercheuses en sciences sociales soulèvent la question du (nécessaire ?) face-à-face du *care* mis à distance par les dispositifs de téléalarme destinés aux personnes âgées vivant à domicile[347]. Ces auteures démontrent que le *Telecare,* bien que « désincarné », n'en est pas déshumanisé pour autant. Par leurs conseils, leur connaissance des situations et des zones géographiques de vie des personnes[348], une autre forme de travail de *care* est réalisée *via* la voix des téléopérateurs, le partage de connaissances, et plus encore un important travail émotionnel. En effet, dans les situations d'alarme, les téléopérateurs vont guider, donner des consignes, orienter les personnes, soit agir en quelque sorte « physiquement », de même que sur les émotions des personnes âgées en situation de crise, sans que leur présence physique au domicile ne soit nécessaire. Les auteures démontrent que l'efficience de la téléalarme dépend de l'existence de réseaux familiaux et de la disponibilité de professionnels prodiguant un travail de *care* de proximité (*hands-on care*). En effet, l'alerte n'a de sens que dans la mesure où des proches sont en mesure d'intervenir physiquement (ou, le cas échéant, des professionnels). Les téléopérateurs suivent un protocole personnalisé, en fonction des possibilités d'appel pour chaque situation (présence de proches, horaires de disponibilité, etc.) Dans

[345] Ma traduction. OUDSHOORN Nelly, « How places matter : Telecare technologies and the changing spatial dimensions of healthcare », *Social studies of Science*, vol. 42, n° 1, 2011, pp. 121-142, p. 131.
[346] LE BRETON David, *L'adieu au corps*, Paris, Éditions Métailié, 2013, p. 105.
[347] ROBERTS Celia, MORT Maggie, MILLIGAN Christine, « Telecare and older people : Who cares where ? », *Social Science and Medicine*, n°72, 2011, pp. 347-354.
[348] Dans cette étude, le central d'appel se trouve dans une proximité géographique volontaire. Les auteures soulignent ce point et en appuient l'intérêt, au vu d'un travail de *Telecare* pertinent. Les dispositifs mis sur le marché sur le territoire français ne se trouvent pas tous, loin s'en faut, dans ce cas de figure. Beaucoup de services de téléassistance possèdent une à deux centrales d'appel sur l'ensemble du territoire français. Ce faisant, en plus d'être du « *disembodied work »,* il s'agirait de travail « déterritorialisé ».

cette étude, les auteures précisent que les protocoles sont révisés et remis à jour de manière très régulière, en fonction du retour d'expérience des téléopérateurs.

Il est pertinent et significatif de préciser que les mêmes auteures ou presque, proposent une lecture bien plus critique des dispositifs de *Telecare*, présentés selon leurs deux possibles versants : *care or coercition in austerity ?*[349] Tout comme d'autres auteurs évoqués ci-dessus, elles mettent en perspective les STS avec les travaux en *sociology of health and illness*. Elles analysent la rencontre entre *caregivers*, *carereceivers* et dispositifs de *Telecare,* au travers du concept de « pratique sociomatérielle ». Elles mobilisent de plus les concepts de *technogenarians* et *shared work*, afin d'éclairer leurs analyses. Le premier concept de *technogerarian* est mobilisé en vue d'en faire la critique. Celui-ci désigne des octogénaires ou plus, développant des compétences technologiques, les rendant très à l'aise avec les dispositifs qui leur sont proposés. Selon leurs propos, il ne s'agit de loin pas de la majorité des personnes concernées. Le second concept, celui de *shared work*, désigne la réorganisation du travail de *care* eu égard à l'apparition du non-humain dans « l'écosystème » de l'accompagnement d'une personne âgée en perte d'autonomie, et ce en vue de trouver un arrangement adapté (*suitable arrangement*). Il s'agit en d'autres termes de réorganiser le travail de *care* en optimisant les pratiques grâce aux dispositifs de *Telecare*. Cette approche ne va pas sans évoquer celle de Jeannette Pols présentée ci-dessus, et notamment le concept proposé de *care that fits*.

Néanmoins, selon les auteures, en l'absence d'une réappropriation qu'elles qualifient de « créative » des dispositifs techniques et d'une co-production du *care*, elles dénoncent le risque de tendre vers une dérive coercitive de ces dispositifs. Elles en appellent à une réappropriation des objectifs du *Telecare* ainsi qu'à redessiner les systèmes pour permettre un engagement qu'elles nomment « créatif » des technologies dans la co-production des relations de *care,* afin d'éviter l'écueil d'une hypothétique démarche coercitive dans une période d'austérité économique. Le risque en effet serait d'occulter les identités et histoires des usagers pour les subsumer sous une nouvelle identité qui serait celle de *Telecare users*. Elles en appellent également à repenser les utilisateurs comme des individus avec des besoins sociaux et de communication, mais également avec un capital social et des réseaux nécessitant d'être assurés ou renforcés. **Leurs analyses font ainsi écho au concept de « continuité identitaire » proposé par Gucher, tout en ouvrant la voie à la prise en compte de manière plus globale de l'ensemble des partenaires, humains et non-humains, pourvoyeurs de *care*. Les approches de Pols, Oudshoorn, Mort *et al.*, ainsi que d'autres travaux que je présenterai dans la troisième partie de ce mémoire de thèse ont ainsi inspiré, en cela, mes propres analyses, par lesquelles il me fallait saisir l'impact d'une communication dématérialisée *via* un**

[349] MORT Maggie, ROBERTS Celia, CALLÉN Bianca, « Ageing with Telecare : care or coercition in austerity? », *Sociology of Health and Illness,* Vol. 35, n° 6, 2013, pp. 799-812.

S.I., entre professionnels, sur les formes d'autonomie des personnes âgées. Il était en effet impératif, me concernant, de tenir compte tant de la trajectoire biographique et sociale des personnes, dont j'ai suivi les trajectoires de dépendance, comme l'ont fait les auteurs français présentés ci-avant, que de l'impact des interactions entre humains et non-humains mobilisés dans l'aide et les soins, pour ces trajectoires.

Plusieurs des auteures présentées *supra*, ont collaboré avec d'autres chercheurs dans le cadre d'une étude commanditée par la commission européenne, intitulée *Ethical Frameworks for Telecare Technologies for older people at home* (EFORTT)[350]. Certains des travaux présentés en sont d'ailleurs issus. L'enjeu en est, comme le titre le laisse entendre, de proposer un cadre éthique commun, pour l'Europe, au développement des dispositifs de *Telecare* et *Telehealth*[351]. Cet article, moins abouti d'un point de vue théorique et moins développé que ceux présentés précédemment, présente l'intérêt de constituer une synthèse des principaux travaux en STS portant sur le *Telecare*, jusqu'en 2013[352]. Plusieurs points centraux sont mis en exergue : 1) Le *Telecare* a des limitations. Les dispositifs techniques ne sont pas pourvoyeurs de *care* en eux-mêmes. Contrairement aux attentes formulées, cela crée du travail supplémentaire, induit de nouvelles tâches, compétences et responsabilités. 2) Le *Telecare* n'est pas une solution en soi, mais il apporte un déplacement dans les réseaux relationnels. Le *Telecare* induit des formes différentes de contact humain. Les systèmes d'alarme et de capteurs ne fonctionnent pas de manière optimale si la personne âgée n'a pas de réseau social mobilisable. 3) Les tâches sont redistribuées dans les dispositifs de *Telecare*. L'usage des nouveaux dispositifs implique de nouvelles activités pour les aidants et les personnes âgées. L'étude norvégienne a montré que les GPS portés à la ceinture, impliquent que les proches chargent les batteries et rappellent aux personnes concernées de porter l'appareil. 4) Le *Telecare* projette une image idéalisée d' « usager actif ». L'utilisateur actif est celui qui suit les règles. La compréhension du *good care*, renvoie au *self-management*, lequel réfère à une certaine représentation de l'autonomie et de l'indépendance, telle que

[350] MORT Maggie, ROBERTS Celia, POLS Jeannette, Domenech Miquel, MOSER Ingunn, « Ethical implications of home Telecare for older people : a framework derived from a multisited participative study », *Health Expectations*, n° 18, 2013, pp. 438-449.

[351] Selon les auteurs, le *Telecare* est défini par *the English Department of Health* comme « s'adressant aux personnes vulnérables qui ont besoin du soutien des services sociaux ou de santé pour continuer à vivre dans leur domicile. Par exemple, les personnes handicapées physiques, les personnes fragiles et âgées ou celles souffrant de démence ou d'épilepsie ». Le *Telehealth* est défini comme « visant à aider les gens à gérer leurs problèmes de santé à long terme chez eux (p. ex. diabète, insuffisance cardiaque et / ou maladie pulmonaire obstructive chronique ». *Ibid.* Ma traduction.

[352] Il s'agit dans ce chapitre de rendre compte des principaux travaux existant et des concepts afférents, en ciblant principalement ceux qui éclairent ma problématique, autrement dit la question du lien entre TIC et autonomie. Je ne prétends pas ici à l'exhaustivité. Pour des raisons de concision et également pour ne pas segmenter cadrage théorique et analyses empiriques en deux blocs radicalement distincts, je ne présenterai pas dans le présent chapitre l'ensemble des travaux et concepts issus de la littérature croisant les STS et la SHI. Des travaux plus récents mobilisent notamment le concept d'*infrastructure of care*, qui s'est avéré particulièrement inspirant me concernant. Je fais le choix délibéré de ne pas le présenter à ce stade du manuscrit, mais de le mobiliser au moment où nous entrerons plus avant dans l'analyse du matériau empirique.

vivre seul et se déplacer librement. Cela renvoie à des formes de responsabilisation, que j'ai renvoyées *supra* à de nouvelles figures contemporaines de domination, notamment celle de « dévolution ». 5) Le *Telecare* peut attenter à l'intimité des aînés ou s'avérer intrusif. Alors que ces dispositifs sont supposés favoriser l'intimité des personnes, l'usage d'appareils tels que le GPS ou les détecteurs de mouvement à domicile viennent questionner fortement le droit à l'intimité. Cela renvoie à des négociations complexes, entre perte d'intimité et augmentation de la liberté de déplacement. Ce point fait notamment écho à ce que Vincent Rialle *et al.* appellent de leurs vœux : un « pilotage international par l'éthique[353] ». 6) Le *Telecare* peut dans certains cas offrir une « tranquillité d'esprit » (*peace of mind*). Les auteurs précisent que les bonnes pratiques de *Telecare*, notamment *via* l'usage de pendentifs de téléalarme, ont largement été décrites comme rassurantes, pour la personne âgée et ses proches. 7) Les aînés vivant à domicile utilisent souvent les dispositifs de *Telecare* de manière non orthodoxe et imprévisible. Dans chaque pays, des refus d'utiliser le pendentif ou les moniteurs ont été soulignés. 8) Parfois les aidants familiaux/informels « customisent » les appareils pour répondre aux besoins particuliers de l'individu ou de l'environnement. Les proches peuvent être amenés à réaliser des « bricolages » pour adapter les appareils à la situation (comme bloquer le bouton « off » avec des allumettes et du scotch, pour éviter que la personne n'éteigne la balise GPS par mégarde). 9) Les systèmes peuvent être défaillants. Les défaillances peuvent engendrer des dangers (une personne désorientée qui part en promenade, se croyant en sécurité grâce à son GPS, alors que celui-ci était en panne de batterie).

Les auteurs soulignent ainsi la nécessité de consulter les utilisateurs potentiels, afin de partir de leurs buts, valeurs et histoires de vie. Cela renvoie également aux analyses de Gucher, ainsi qu'à celles des autrices présentées ci-avant, ce qui s'explique au demeurant du fait que celles-ci ont participé à cette étude. En cela, le développement des *Living Labs*, mettant en contact usagers, industriels, financeurs, vise la prise en compte de ces éléments dans la conception des dispositifs techniques à destination des personnes âgées[354]. La conclusion de l'article est éclairante pour notre propos. Les auteurs précisent qu'il est central de prendre en compte la créativité des personnes en termes de « customisation » et d'adaptation à l'usage, en vue d'une pratique « éthique » du *care* médiée par des dispositifs techniques : « De cette façon, les systèmes de *Telecare* pourraient améliorer l'indépendance

[353] RIALLE Vincent *et al,* « Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique », *Journal international de bioéthique*, vol. 25, n° 3, 2014, pp. 127-145.

[354] Cf. notamment PINO Maribel *et al.*, « Le laboratoire LUSAGE : un exemple de Living LAB dans le domaine des gérontechnologies », *Cahiers de l'année gérontologique*, vol. 4, 2012, pp. 386-393. VAZIRI Daryoush D. *et al.*, « Exploring user experience and technology acceptance for a fall prevention system : results from a randomized control trial and a living lab », *Europen Review of Aging and Physical Activity*, vol. 13, n° 6, 2016. [URL:]https://doi.org/10.1186/s11556-016-0165-z BERTHOU Valentin, PICARD Robert, « Les *Living Labs*, ces leviers d'innovation en santé publique », *Annales des Mines – Réalités industrielles,* n° 2, 2017, pp. 68-72.

et éviter les dérives totalisantes et coercitives[355] ». En d'autres termes, afin de détourner des scripts à visée potentiellement coercitive, il importe de permettre aux usagers de faire un usage « créatif » de leurs appareils. Ainsi, le script ne déterminerait jamais totalement les usages et des détournements, des « arts de faire[356] », pourraient mettre à mal une hypothétique intentionnalité coercitive initiale ; ou, au contraire, faire d'un dispositif visant à renforcer l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées à domicile (ce qui serait *a priori* le cas des téléalarmes), un outil de coercition, selon l'usage qu'en font les centres d'appel.

Cette assertion pose question. De fait, la possibilité même de faire un usage créatif du *Telecare* sera directement corrélée aux « supports » dont disposent les personnes, notamment interpersonnels, particulièrement pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. En plus de fournir des « opportunités d'engagement[357] », l'entourage sera déterminant dans la « négociation de l'autonomie » incluant les proches, les professionnels et les appareils, potentiellement « customisés » (lesquels deviennent ainsi également des supports). Une personne seule, souffrant de troubles cognitifs, sera moins à même d'opposer une résistance à des scripts totalisants et coercitifs. Dans le cas du S.I. sur lequel portent plus particulièrement mes investigations, des hypothétiques pratiques de résistance ne reposeraient alors pas tant sur les proches que sur les professionnels. Il ne serait pas tant question de « customiser » le S.I., chaque usager n'ayant accès qu'à une interface virtuelle, mais de participer (ou non) à la négociation de l'autonomie *en ligne* par certains usages ou non-usages du logiciel, voire à en détourner les normes d'usage (si elles existent).

3. Usages des TIC en gérontologie et autonomie

Je retire plusieurs points saillants des développements précédents, quant aux liens entre usage des TIC en gérontologie et plus largement dans le domaine de la santé et la notion d'autonomie, présentés ici sous forme d'une typologie. S**elon certains auteurs, les dispositifs techniques employés dans les domaines de la santé et des soins, pouvaient être porteurs d'un script à visée coercitive, impliquant potentiellement une négation de l'autonomie décisionnelle des usagers-patients.** La frontière entre soutien de l'autonomie et coercition est ténue. Selon Vincent Rialle :

> « Pour moi la dérive liberticide est possible, du fait de la pression économique qui pousse à la mise sur le marché de certains appareils redoutablement efficaces en matière de télésurveillance, par exemple […]. "Suivre à la trace"

[355] Ma traduction. MORT Maggie, ROBERTS Celia, POLS Jeannette, Domenech Miquel, MOSER Ingunn, « Ethical implications of home Telecare for older people : a framework derived from a multisited participative study », *op. cit.*, p. 448.
[356] De CERTEAU Michel, *L'invention du quotidien. Tome 1, Arts de faire*, Paris, Gallimard, 1990.
[357] CARADEC Vincent, « Les "supports" de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de "déprise" », *in* CARADEC Vincent, MARTUCCELLI Danilo (éds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 2004, pp. 25-42..

quelqu'un, même pour lui sauver la vie, pose inévitablement des questions de respect de la vie privée, de consentement et de dignité de la personne[358] ».

La question d'une dérive liberticide des aides et des soins aux personnes âgées se pose, au demeurant, bien en amont du développement de dispositifs socio-historiques dédiés. Selon Jean-Jacques Amyot, les politiques vieillesse contemporaines renverraient à une gestion étroite du risque et du choix, majoritairement sécuritaire, sous la forme du contrôle et de la négation de l'autonomie. L'enjeu central de ces politiques porte sur l'annihilation du risque, ce qui revient à « faire en sorte que la vie ne soit plus une existence[359] ». Le positionnement d'Amyot résonne avec les propos de Pascal Hintermeyer, lesquels, quoique portant sur les cultures juvéniles du risque, gardent toute leur pertinence appliqués aux personnes âgées : « On ne reconnaît pas à celui qui est dépendant le droit de prendre des risques[360] ». Le risque étant « chevillé à la condition humaine », l'impératif politique de gestion des corps malades et vieillissants amènerait ainsi à une limitation voire une négation de l'autonomie de ceux que les politiques contemporaines renverraient selon Amyot au rang d'« incapables post-majeurs[361] ». Toutefois, les auteurs mobilisés dans ce chapitre soulignent le fait que les scripts coercitifs des TIC en santé et pour l'autonomie peuvent être déjoués, à condition d'en faire un usage « créatif ». J'ai complété ces analyses, en affirmant que les possibilités de « détourner » ces scripts, sont déterminées par les supports dont bénéficient les personnes concernées.

Des travaux soulignent également des formes d'injonction à l'autosurveillance (élargie dans certaines situations au conjoint). Les patients usagers de certains des dispositifs analysés sont appelés à suivre leurs constantes, répondre à des questions *via* des appareils/interfaces portés ou installés au domicile et adapter leur comportement en fonction des résultats. À nouveau, ce type d'analyses renvoie à des travaux ne portant pas spécifiquement sur les TIC. Marie Ménoret souligne le retentissement pris par la question de l'autonomie des patients, pensée sous l'angle de l'auto-détermination, au détour des années 1970, marquées par des débats autour des décisions de fin de vie pour des nouveaux-nés fortement handicapés, ou quant à la possibilité de débrancher l'appareil respiratoire d'une femme en coma permanent[362]. Les débats autour de l'avortement et plus largement les revendications du Groupe Information Santé (GIS), à cette même période, politisent la défiance à l'égard du monde médical, dont la réforme, à l'aune de l'autonomie

[358] FRANCO Alain, RIALLE Vincent, « Perte d'autonomie et maintien à domicile (entretien) », *Esprit*, n° 7, 2010, pp. 85-92. [URL:]http://www.cairn.info/revue-esprit-2010-7-page-85.htm.
[359] AMYOT Jean-Jacques, « Vieillesse, contrôle social et idéologie sécuritaire. Entre autonomie et dépendance », *Vie sociale*, n°1, 2012/1, pp. 125-143, p. 139.
[360] HINTERMEYER Pascal, « Cultures du risque », *Revue des Sciences sociales,* Strasbourg, 2007, n° 38, pp. 12-19, p. 16.
[361] AMYOT Jean-Jacques, *Ibid*., p. 127.
[362] MÉNORET Marie, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé*, n° 10, 2015. [URL:]http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665

décisionnelle des usagers, est exigée[363]. Pour Isabelle Baszanger, la montée d'une médecine visant le traitement des douleurs chroniques, dans les années 1970, implique de se centrer sur la personne, en incorporant le point de vue du malade[364]. Baszanger souligne cependant dans un écrit ultérieur, le fait que le fonctionnement contemporain du système de soins amène une remise en cause de la notion d'autonomie, telle que pensée par la bioéthique. Selon ses propos, le malade serait de plus en plus contraint à l'autonomie. Celle-ci ne serait pas tant la condition de la « libération » des malades, revendiquée dans les années 1970, qu'une « condition nécessaire pour être le "bon" malade requis par le système de soins[365] ». Il s'agirait ainsi d'un malade enjoint à être autonome, capable de réaliser sa part de travail, incluant de multiples décisions. S'ajoute à cela un appel à l'autovigilance, mettant en jeu l'attitude et les conduites de tout individu, et non uniquement les personnes malades, à l'égard de sa santé. L'autovigilance correspond en effet à l'un des enjeux des politiques de santé préventives, relevant d'une conception atomiste de la santé publique. Ces politiques visent ainsi « un individu autonome, adulte comme enfants, ou même – comble des paradoxes – consommateurs *dépendants* de drogues, capables d'auto-vigilance, et d'être, plus ou moins, rationnel, ou pouvant le devenir[366] ». L'autosurveillance rendue possible, voire plébiscitée par l'essor des dispositifs dédiés, relève ainsi, à mon sens, de la même logique atomiste de santé publique, agissant par une forme d' injonction à être autonome, sous-tendant un usager-patient « rationnel » et capable de s'autogérer. De fait, cela ne sera clairement pas valide en toute situation et pour toute sorte d'usager. En effet, une personne âgée atteinte de troubles cognitifs et vivant seule, sera difficilement en mesure de gérer ses constantes. Ce type d'exemple, comme beaucoup d'autres, bat en brèche l'idéal d'individu rationnel et autonome (entendu ici au sens d'indépendant), au cœur des politiques de santé publique énoncées.

Nous avons vu également que certains dispositifs, tel que le médaillon de téléalarme, certains appareils de géolocalisation (GPS), pouvaient apporter une forme de tranquillité aux personnes âgées et à leurs proches. Certaines pratiques de *telemonitoring*, certes minoritaires, pourraient permettre la stimulation du patient en vue de trouver la façon de vivre avec sa maladie qui lui convient le mieux. Ce type d'appareils pourrait s'inscrire dans une « continuité identitaire » pour les personnes concernées, en leur permettant de continuer à vivre dans leur domicile, tout en favorisant la poursuite d'activités délaissées, car trop risquées, comme le fait de sortir de chez soi pour une personne présentant des troubles cognitifs ou des risques de chute

[363] KLEIN Alexandre, *« Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking »*, *Histoire, médecine et santé*, 2012, pp. 115-128. [URL:]https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00984405/document

[364] BASZANGER Isabelle, *Douleur et médecine. La fin d'un oubli,* Paris, Le Seuil, 1995.

[365] BASZANGER Isabelle, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », *in* HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique*, Érès « Poche – Espace éthique », 2010, pp. 189-198, p. 197.

[366] BERGERON Henri, « Les politiques de santé publique », *in* BORRAZ Olivier, GUIRAUDON Virginie (dir.), *Politiques publiques 2. Changer la société*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010, pp. 79-111, p. 104.

élevés. En cela, certains usages de ces dispositifs peuvent être considérés comme « capacitants[367]», favorisant l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle des personnes âgées concernées. Ceux-ci s'inscriraient alors dans la continuité des évolutions législatives du début du XXIe siècle, plaçant « l'usager au cœur du dispositif[368] » ou « le patient au centre du système de soins[369] ». Selon Isabelle Astier, l'émergence de la notion de bientraitance, émanant de loi du 2 janvier 2002, amènerait une nouvelle éthique pour le travail social et médico-social. Mobilisant la notion d'*empowerment*, elle précise l'enjeu central des nouvelles politiques d'intervention sociale, à savoir, « rendre aux individus le pouvoir d'agir, même aux plus dépendants, [cela] nécessite d'avoir pour souci central l'articulation de l'autonomie et du respect de l'individu avec la reconnaissance de leurs besoins[370] ».

Je retiens ainsi trois idéaltypes de corrélation entre TIC et autonomie des personnes âgées, à partir de cette revue narrative de la littérature : négatrices (ou coercitives), injonctives et capacitantes. À noter qu'il n'est pas envisageable de cataloguer un dispositif de manière définitive dans l'un ou l'autre de ces idéaltypes, ce qui renverrait à un déterminisme technologique, dont mes observations m'amènent à me distancier nettement. De fait, par la créativité énoncée ou le détournement de certains scripts et normes d'usages, il est envisageable qu'un dispositif à visée coercitive ou injonctive puisse s'avérer capacitant. Cela souligne à nouveau la nécessité d'analyser les usages *in situ*, au cœur des interactions entre humains et non-humains dans la production des soins.

[367] J'entends cette notion au sens d'un « environnement capacitant » créé par des artefacts technologiques *in situ*. Se référant notamment aux travaux de Pierre Falzon, Farah Arab définit l'environnement capacitant comme l'ensemble des « environnements techniques, sociaux et organisationnels qui fournissent aux individus l'occasion de développer de nouveaux savoir-faire et de nouvelles compétences, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leurs tâches et leurs modes opératoires, c'est-à-dire leur autonomie. Le potentiel capacitant d'un environnement réside dans le fait qu'il contribue simultanément et de manière pérenne à l'amélioration du bien-être, au développement de compétences et à l'amélioration de la performance ». ARAB Farah, « Concevoir et évaluer des aides et des environnements "capacitants". Des enjeux humains, sociaux, psychologiques et éthiques », *in* GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel (dir.), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès, 2012, pp. 507-517, p. 508.

[368] Loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.

[369] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

[370] ASTIER Isabelle, *Sociologie du social et de l'intervention sociale*, Paris, Armand Colin, 2010. Je serai amené ultérieurement dans cet écrit à être bien plus critique à l'égard des politiques contemporaines, initiées dans les domaines du médico-social et du social par ces textes, relevant de la Nouvelle Gestion Publique.

Chapitre 3 : Présentation du terrain, cadrage théorique et méthodologique

I. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE

1. Arriver sur un terrain incertain

1.1. Genèse d'un travail de recherche

Il me semble indispensable, dans un premier temps, de revenir sur la genèse de ce travail de recherche, pour comprendre le cheminement qui m'a amené à élaborer la problématique au cœur de cette thèse. Après plusieurs années passées à exercer mon précédent métier d'éducateur spécialisé, tout en exerçant en parallèle une activité de formateur volontaire en animation sociale et socio-culturelle, j'ai décidé de reprendre mes études, en 2011. Mon souhait, à cette époque, était d'interroger les mutations du travail social dont j'avais été le témoin, notamment par le prisme de l'obligation d'évaluation des établissements et services à caractère social et médico-social (ESSMS), soit l'un des outils de la Nouvelle Gestion Publique en ce domaine, issu de la loi 2002-02 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale. J'en ai fait la thématique de mon mémoire de master en sociologie, que j'ai soutenu en septembre 2013. Suite à cela, j'ai décidé de préparer les concours en vue de l'obtention d'un contrat doctoral. Je vivais alors une expérience d'aidant familial auprès de personnes âgées de ma famille proche. J'ai découvert, à cette même période, que l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des ESSMS (ANESM) préparait un recueil de Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), afin de guider les professionnels dans le soutien aux aidants familiaux, édité en 2014[371]. Un nouvel enjeu de gestion publique des ESSMS émergeait selon moi : celui de prendre en compte non seulement la personne accompagnée, mais également son entourage. M'appuyant sur les résultats de mes travaux de master, dont la conclusion prenait une tournure très critique, j'en déduisais l'hypothèse d'une intentionnalité gestionnaire, visant à réduire les coûts liés à la prise en charge professionnelle. Je souhaitais questionner l'hypothétique instrumentalisation des familles, en vue de pallier les déficiences budgétaires de l'État social[372]. Si je n'ai jamais soumis cette hypothèse à l'épreuve du terrain, cette première approche a éveillé en moi le souhait de questionner un domaine du travail social et médico-social qui m'était inconnu : celui de

[371] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp-soutien_aidants-interactif.pdf Site consulté le 11/09/2019.

[372] Cf. KLINGER Myriam, « Précarité, vulnérabilité, fragilité, des nouveaux termes pour de nouvelles réalités ? », *actes du colloque du 8 Octobre 2005 de l' UDAF*, 2005.

l'intervention gérontologique à domicile. Ou plus précisément, il s'agissait d'un domaine auquel j'avais été confronté[373], mais de l'autre côté du décor, en qualité d'aidant.

Une première année s'écoule, au cours de laquelle je passe les concours en vue de l'obtention d'un contrat doctoral, auprès de la Région ainsi que de l'école doctorale, auxquels j'échoue. Je décide par la suite de m'inscrire en formation, dans le cadre d'un diplôme universitaire de gérontologie générale (DUGG), afin d'affiner ma problématique de recherche et optimiser mes chances d'être reçu l'année suivante. Je réalise au cours de cette année un stage, au sein d'une association aide aux personnes âgées, dans laquelle je travaille à la mise en exergue des dispositifs mis en place pour accompagner les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ainsi que leurs proches. Je mène alors près d'une trentaine d'entretiens non-directifs[374] avec divers professionnels, notamment des cadres, au sein de l'association : six directeurs d'EHPAD ; quatre responsables de secteurs de SAAD ; six IDEC de SSIAD ; une IDEC d'accueil de jour ; un médecin-gériatre ; une infirmière salariée de l'association, intervenant en soutien aux SAAD ; le directeur général de l'association ; la directrice adjointe en charge du domicile ; la responsable Ressources Humaines ; le vice-président ; une psychologue rattachée à un SSIAD ; la responsable qualité de l'association ; deux AVS. Ces entretiens ont fait l'objet d'une prise de notes, mais n'ont pas été enregistrés, afin de ne pas générer de « blocages », certains cadres développant des critiques parfois acerbes en direction de l'association gestionnaire. De plus, ce travail d'investigation n'avait pas une finalité de recherche, mais devait me permettre de faire des retours à la direction, en termes de besoins de formation/difficultés des professionnels/mise en exergue de l'existant. En d'autres termes, il s'agissait en quelque sorte d'une mission de *consulting*, et j'étais perçu comme tel par les professionnels rencontrés. L'enregistrement des entretiens aurait en ce sens été perçu comme incongru. S'ajoutent à cela des rencontres d'équipes de SSIAD lors de réunions, ainsi que des journées d'immersion en accueil de jour. Je serai amené à mobiliser certaines des données collectées dans le cadre de mes analyses à venir, afin d'illustrer certains développements. Je n'en ai cependant pas fait une analyse qualitative fine, les données n'étant pas exploitables en l'état, tout en n'apportant que peu d'éléments eu égard à ma problématique.

Cette première phase de socialisation dans le domaine de la gérontologie en Alsace a également été riche du fait des échanges informels avec les collègues lors de la formation. De plus, j'ai réalisé

[373] Si ce terme peut sembler excessif, il fait cependant écho à mon expérience d'alors. J'ai ressenti une forme de « violence », dans la manière dont les choses étaient organisées. La venue d'une aide à domicile, en premier lieu, avait été vécue comme une intrusion par l'une des proches que j'accompagnais, alors âgée de 87 ans, souffrant de troubles cognitifs. Plus tard, l'entrée en EHPAD de ces deux personnes proches (à un peu plus d'un an d'intervalle), sans aucune préparation préalable (si ce n'est par mes proches et moi-même) et contre leur gré, générant un rejet très prononcé de la part de l'une d'entre elles et une forme de culpabilité me concernant, m'avait de même fortement interpellé.

[374] Avec toutefois une double consigne : comment fonctionne votre service/établissement et quelle est la spécificité de l'accompagnement / la prise en soins des malades Alzheimer ?

dans le cadre de cette formation un travail de recherche portant sur les notions d'aidant formel/informel[375], lequel visait à questionner la délimitation des fonctions entre ces deux types d'aidants, au sein d'un « monde social » donné, qu'est le domicile des personnes âgées[376]. Les entretiens réalisés sont exploités dans le cadre de cette thèse, au sens où ils me permettent d'analyser les interactions à domicile avant la mise en œuvre du S.I., comme je le préciserai plus bas. Au final, cette année passée en formation et en stage, m'a permis de cerner un peu plus finement l' « écosystème » institutionnel de l'aide et des soins aux personnes âgées, sur le territoire alsacien. S'ajoutent à cela les connaissances acquises lors des temps formels, portant sur les pathologies de la vieillesse, les enjeux éthiques de l'accompagnement et des soins, l'organisation pratique du domaine de la gérontologie, etc. Surtout, par la socialisation avec les professionnels en formation *via* de nombreux échanges informels, autour d'un café, lors de révisions collectives en groupe pour l'examen théorique, j'ai pu cerner les difficultés rencontrées, ainsi que leurs motivations à exercer dans ce domaine. Parmi les sujets de préoccupation de ces derniers, outre les soucis liés à la protocolisation de leurs métiers et aux restrictions budgétaires sclérosantes[377], figurait celui de l'arrivée massive de nouveaux dispositifs

[375] Les aidants informels sont définis en 1998, par le Conseil de l'Europe comme : « des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut ». Recommandation n° R(98)9 du comité des ministres aux états membres relative à la dépendance. Les aidants « formels » sont ainsi des professionnels, bénéficiant du statut, des droits et des devoirs afférents. L'aide informelle relève de l'économie informelle, catégorie dans laquelle se classe l' « économie domestique », définie comme « des activités légales de production de biens et de services non marchands, fondées sur l'autarcie des ménages et la réciprocité entre ménages, non assujetties à l'impôt et qui ne sont pas enregistrées. Cette catégorie recouvre les loyers imputés, les travaux d'aménagement du logement, les échanges de services (garde d'enfant…) et les avantages en nature ». ADAIR Philippe, « Économie non observée et emploi informel dans les pays de l'Union européenne. Une comparaison des estimations et des déterminants », *Revue économique*, vol. 60, n° 5, 2009, pp. 1117-1153, p. 1122.

[376] Mon travail m'a amené à relever l'inanité de cette distinction formel/informel, si ce n'est en termes de rémunération des premiers, contrairement aux seconds, relevant du travail domestique, donc *a priori* réalisé à titre gratuit. Dans les faits, les choses sont bien plus complexes à délimiter. Tout d'abord, la question de la reconnaissance du statut, ainsi que la rémunération des aidants dits « informels », sont questionnés depuis plusieurs années, rendant en partie caduque le seul critère objectif de distinction entre les deux statuts. L'APA peut permettre de rémunérer des proches intervenant au domicile des personnes âgées « dépendantes ». Selon Florence Weber, certaines personnes en situation de précarité mettent à profit les compétences développées dans le cadre de l'aide informelle pour accéder à l'emploi, notamment en EHPAD. WEBER Florence, « Les aidants familiaux : une réalité contrastée », *in* HALPERN Catherine (dir.), *La santé. Un enjeu de société*, Auxerre, Éditions Sciences Humaines, 2010, pp. 140-147. De fait, comme nous le verrons dans le chapitre 4, en termes de tâches réalisées *in situ*, voire de liens affectifs développés avec les personnes âgées accompagnées, les frontières entre formel / informel sont nettement battues en brèche sur le terrain. Certains aidants « informels » mobilisent des compétences issues de leur socialisation professionnelle, alors que les aidants « formels », mobilisent des compétences « naturalisées » des femmes, issues de la sphère domestique (faire le ménage, la cuisine, etc.). Toutefois, à l'instar du terme « personnes âgées » et de celui de « dépendance », je fais le choix de conserver ceux d'aidants formels et informels, ainsi que celui d'aidant familial, le cas échéant, au sens où ils font écho au traitement social contemporain de l'aide à domicile aux personnes âgées.

[377] Sur cet aspect, il est significatif de préciser que, lors du dernier jour de formation, une infirmière exerçant en EHPAD, a fondu en larmes après avoir remercié les formateurs pour la qualité des contenus proposés. Je n'ai pas pris de notes à ce moment-là, toutefois, en substance, ses propos étaient les suivants : *« C'était bien, on a appris plein de choses, mais maintenant il va falloir qu'on retourne dans nos structures et on va retrouver nos difficultés du quotidien »*. Dans les grandes lignes, celle-ci énonçait le fait que, si la formation lui a été profitable, elle ne lui avait malheureusement pas donné de pistes pour composer avec les contraintes socio-économiques qui pèsent sur les EHPAD, l'empêchant de mener à bien sa mission dans le « travail avec l'humain ». Cela fait très clairement écho aux propos de Jean Briens, président du Groupement National des Établissements Publics Sociaux et Médico-Sociaux et

technologiques, générant chez eux autant d'attentes que de craintes. De là a émergé mon sujet de recherche doctorale, pour lequel j'ai obtenu un financement par le Conseil Régional d'Alsace, à la rentrée 2015 : « Le développement des Technologies de l'Information et la Communication au service du maintien à domicile des personnes âgées face au risque dépendance en Alsace : approche sociologique des usages. » Cela impliquait d'investiguer des dispositifs « novateurs », ainsi que je l'avais précisé dans le projet qui avait été retenu. J'y précisais en effet que « l'objet de cette thèse sera d'accompagner le développement de l'e-santé en Alsace, en développant une analyse centrée sur les usages des personnes âgées en situation de dépendance et de leurs aidants formels et informels, ainsi que ceux des professionnels du sanitaire et du médico-social œuvrant dans ce champ. »

1.2. L'accès au terrain, un cheminement au long cours

Parallèlement à mes investigations bibliographiques, il me fallait faire état de l'existant dans le domaine, sur le territoire alsacien. La littérature nationale et internationale portait sur nombre de dispositifs récents, tels que des détecteurs de mouvements installés à domicile, gérés par des intelligences artificielles ; les interfaces de suivi de signes cliniques tels que ceux ayant fait l'objet des analyses présentées dans le chapitre précédents ; des interfaces de lien social ; des appareils de détection de la tension artérielle au domicile, fonctionnant avec des SMS ; des environnements domotiques intelligents, incluant divers types de capteurs, etc.

Pourtant, force a été de constater que, fin 2015 / début 2016 en Alsace, malgré quelques expérimentations n'ayant le plus souvent pas abouti[378], la plupart des dispositifs existants n'en étaient alors qu'à leur phase expérimentale, ou générant peu d'usages, si ce n'est les pendentifs de téléalarme, lesquels n'avaient rien d'innovant, puisqu'ils existaient déjà depuis les années 1980. Philippe Fitzer, l'une des personnes interviewées dans le cadre de mon enquête exploratoire, responsable d'un service de téléalarme, a démarré en tant que technicien au « service bip » de l'association qui l'emploie, en 1988. Si des dispositifs employant des technologies novatrices (détection de mouvements notamment) étaient en train d'être expérimentés au sein de son service, ceux-ci n'étaient pas encore déployés.

Pierre Delor, président du Comité Scientifique, de l'Éthique, des pratiques professionnelles et de l'évaluation, s'exprimant au sujet des évolutions liées à la loi 2002-02 dans les ESSMS : « D'où ce sentiment d'usure qui touche en priorité les plus engagés avec les plus vulnérables et c'est ici le grand paradoxe : ceux qui sont en puissance les ressources principales pour mener l'action sociale sont les plus exposés au sentiment d'usure. » BRIENS Jean, DELOR Pierre, « Avant-Propos », *in* MEYER Vincent (dir.), *2002-2012 : Performance, sens et usure dans les pratiques des professionnels en travail social*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2012, pp. 7-13.

[378] Par exemple, (ce qui s'appelait encore) le Conseil Général du Bas-Rhin a initié, en 2012, une dynamique de mise sur le marché d'interfaces simplifiées de lien social, en partenariat avec des fournisseurs d'accès à internet. Du moment que le Conseil Général a cessé de s'investir et d'investir des fonds, les dispositifs ne se sont plus vendus. Une expérimentation était en cours à ce moment-là, sous la forme d'une « maison témoin » équipée en domotique, comprenant divers capteurs visant à favoriser le maintien à domicile. Il était peu pertinent, me concernant, d'analyser les usages dans le cadre d'une maison témoin, forcément « hors sol ».

L'ensemble de mes entretiens exploratoires m'a conduit à la même conclusion : tout était en place pour que de nouveaux dispositifs se déploient, mais les choses se trouvaient encore *« dans les cartons »*, pour reprendre les termes de l'un des chargés de projets SICODOM. En d'autres termes, il s'agissait à ce stade d' « inventions », plus que d'innovations, au sens où « [l'invention] représente une nouvelle donne, la création d'une nouveauté technique ou organisationnelle, concernant des biens, des services ou des dispositifs, alors que l'innovation représente l'ensemble du processus social et économique amenant l'invention à être finalement utilisée, ou pas[379] ».

Si certaines des « inventions » qui m'avaient été présentées constituaient, pour certaines, des innovations sur d'autres territoires, ce n'était pas encore le cas en Alsace, où il fallait qu'elles trouvent des usagers pour se déployer, sans quoi il ne pouvait y avoir d'usages. Mon sujet de thèse ciblant initialement les usages des TIC pour le maintien à domicile par les personnes âgées, je me trouvais globalement face à une impasse. Il me semblait nécessaire de trouver une innovation un tant soit peu stabilisée, afin d'éviter d'analyser les usages d'un dispositif voué à péricliter dans les mois qui suivraient le début de mon enquête, sort commun à nombre d'expérimentations dans le domaine. Ce constat faisait écho aux propos de Gucher *et al.* dans un rapport déjà mentionné, daté de 2014 :

> « Si à l'heure actuelle, des besoins d'aides technologiques sont identifiés par de multiples acteurs nationaux et locaux, privés ou publics, notamment rédacteurs de rapports sur le sujet comme indiqué en première partie, de manière notamment conséquente au vieillissement de la population et à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, cela ne signifie pas nécessairement la présence d'une demande en la matière[380] ».

S'ajoutent à cela les difficultés à trouver un modèle économique en termes de financement de ces nouveaux dispositifs, reposant sur un partage entre fonds publics et privés[381], décourageant certains usagers potentiels, n'étant initialement pas convaincus. Autre frein identifié : le cloisonnement entre prestations sanitaires et sociales, considéré comme l'une des principales sources du retard, en France, en termes de prise en charge des technologies de santé et d'adaptation de l'habitat ; à quoi s'ajoutent les découpages des prérogatives et des responsabilités entre les politiques, se conjuguant pour freiner les innovations[382]. *A priori*, les évolutions législatives récentes visant le décloisonnement des secteurs, devraient constituer un élément facilitant sur cet aspect. Mon enquête exploratoire m'aura toutefois servi à questionner des acteurs-clés du territoire quant à leurs représentations et attentes face à ces dispositifs, dont je présenterai une typologie dans le chapitre suivant.

Concernant SICODOM, le S.I. sur lequel se sont focalisées mes investigations, les choses se sont faites de manière assez fortuite. Vers la fin de l'année 2015, j'ai pris contact avec un chargé de

---

[379] ALTER Norbert, « L'innovation, un processus collectif ambigu », *in* ALTER Norbert (dir.), *Les logiques de l'innovation*, Paris, La Découverte, 2002, pp. 15-40, p. 16.

[380] GUCHER Catherine (dir.) *et al.*, *Les technologies de l'autonomie et de la santé : entre progrès et régressions. Supports pour le Bien vieillir et/ou transformation des formes d'accompagnement et de prise en charge*, *op. cit.*, p. 60.

[381] C'est-à-dire se trouvant en partie à la charge de l'usager.

[382] Cf. PENNEC Simone, « Vieillesse et usages des TIC : analyse des réalisations et des logiques d'acteurs à l'échelle d'un territoire urbain », *op. cit.,* p. 150.

mission du Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Alsace e-santé en vue d'un entretien exploratoire, au même titre que ceux évoqués précédemment. Ma démarche de recherche faisait alors écho aux préoccupations des deux chargés de mission, en charge de la mise en œuvre d'un Système d'Information pour COordination des interventions à DOMicile, auprès de personnes âgées « dépendantes ». L'entretien exploratoire n'a finalement pas eu lieu, du moins dans son aspect formel, tel que je l'envisageais au départ. Dès notre prise de contact téléphonique, le chargé de mission en question m'a proposé de participer à la mise en œuvre du dispositif SICODOM et plus précisément à son évaluation. Après un premier temps de rencontre *de visu*, j'ai été intégré à l'équipe pluridisciplinaire. Nous avons ainsi co-organisé et réfléchi le protocole d'évaluation de SICODOM, en amont de sa phase expérimentale, laquelle a démarré en Janvier 2016 dans le département du Haut-Rhin. Parallèlement à cela, j'ai poursuivi mes investigations en vue de trouver *a minima* un autre dispositif sur lequel pourraient porter mes observations, sachant qu'à ce stade, SICODOM n'était encore qu'une invention, dont la pérennité était loin d'être assurée. Nous avons appris, vers la fin de l'année 2016, que l'expérimentation a été validée par l'ARS (sans attendre les résultats de l'évaluation) et que le dispositif allait entrer, dès janvier 2017, dans sa phase « projet ». Le financement a été accordé pour quatre ans, par tranches de six mois renouvelables[383]. Le choix a été fait de centrer mes investigations sur ce dispositif, lequel commençait à se déployer, générant ainsi des usages. Si ceux-ci concernaient les professionnels et non les personnes âgées elles-mêmes, il me semblait tenir là l'opportunité de mener un travail d'investigation original, en questionnant la manière dont les usages du S.I., et ses non-usages, liés à la coordination, impactaient le maintien à domicile des personnes âgées[384], en travaillant de manière fouillée à partir de situations ciblées. Les trajectoires de dépendance suivies suite à la mise en œuvre du S.I., se trouvent toutes situées dans le Haut-Rhin, à l'origine de l'expérimentation. SICODOM ne s'est déployé dans le Bas-Rhin qu'à partir du début de l'année 2018.

L'équipe mentionnée était composée de deux chargés de mission du GCS, dont un ingénieur en informatique médicale et une chargée de mission « junior » diplômée en sciences sociales[385] et en ressources humaines ; une cadre du GCS (leur supérieure hiérarchique) ; un médecin généraliste libéral, rattaché à l'ARS, en charge de la coordination du projet. Le GCS Alsace e-santé s'est engagé à me laisser exploiter l'ensemble des données issues de mes entretiens, de même que les données quantitatives acquises par questionnaires[386]. J'ai été convié aux réunions de calage et ai eu accès à

[383] Dans l'attente d'une harmonisation des pratiques sur le Grand Est, suite à la fusion des Régions.
[384] À ce stade de mes investigations, je n'avais pas encore orienté ma problématique vers l'analyse des négociations de formes d'autonomie.
[385] Autre facteur déterminant dans l'acquisition de la confiance des professionnels, puisque celle-ci a nettement appuyé l'intérêt d'une démarche d'investigation en sciences sociales. Il s'agit de la personne que j'ai nommée Julie Belaugeon.
[386] Après avoir signé un contrat comprenant une clause de confidentialité avec le GCS. Un questionnaire a notamment été élaboré en équipe. Celui-ci n'a finalement jamais été distribué, les chargés de mission souhaitant éviter de surcharger les professionnels, leur engagement dans l'usage du S.I. ayant toujours été « fragile ».

l'ensemble des rapports et écrits concernant le dispositif. Surtout, le fait d'être intégré à l'équipe du GCS, m'a permis d'acquérir une légitimité auprès des professionnels de terrain. Dans le contexte de « décloisonnement » du sanitaire et social énoncé, SICODOM ayant vocation à favoriser une communication transversale entre professionnels, chaque nouvelle sollicitation en vue d'un entretien impliquait pour moi de relégitimer ma démarche. Du fait de mon choix de travailler sur des situations ciblées, il me fallait contacter également des professionnels ciblés, tenus, de plus, par le secret professionnel, ayant été identifiés comme centraux dans une situation donnée.

2. SICODOM : entre optimisation des soins et réduction des coûts

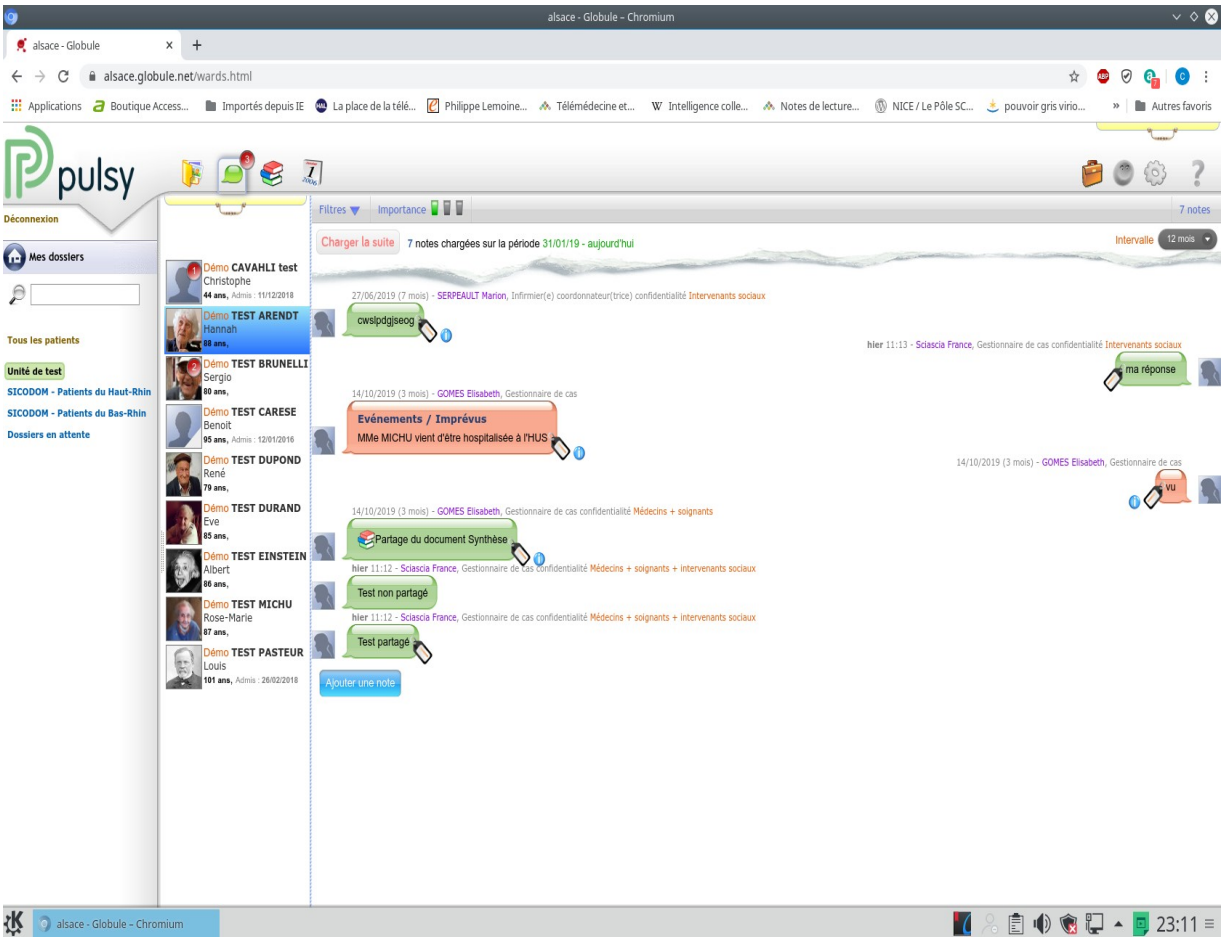
SICODOM repose une application de type « dossier communicant » nommée *globule* et proposée par l'entreprise Ki-Lab[387]. Le S.I. doit permettre un échange décloisonné d'informations entre professionnels en équipe de soins élargie[388], tout en différenciant les droits d'accès selon les statuts des acteurs (services et intervenants sociaux, médecins et soignants, médecins uniquement, etc.). Le professionnel peut sélectionner le degré d'importance du message transféré et le type de note (douleur, élimination, chute, etc.). Il peut ensuite choisir d'envoyer une alerte par email ou par SMS aux destinataires. Des photos et documents peuvent également être partagés, ainsi que les plannings des interventions. Chaque usager-patient fait l'objet d'une inclusion par une opératrice référente pour l'ensemble du département et les professionnels sont référencés pour chaque situation. La réflexion est née dans le cadre des tables tactiques d'une MAIA haut-rhinoise[389], regroupant les représentants des acteurs-clés du territoire, intervenant auprès de publics âgés dits « fragiles » ou « dépendants », à domicile. L'objectif était de créer un outil commun d'échange décloisonné entre professionnels, pour lutter contre la démultiplication des cahiers à domicile, propres à chaque service et créer un outil commun à vocation pluriprofessionnelle. La réflexion est amorcée en 2010 et débouche sur la formalisation d'un classeur en 2011, à l'accueil mitigé et rapidement abandonné. Il faudra ensuite cinq années pour qu'émerge la solution numérique, sous la forme d'un S.I. Me concernant, mes investigations ont principalement porté sur les « fils de discussion » des échanges en ligne en équipes de soins élargies. En l'occurrence, il s'agit de la principale fonctionnalité investie par les professionnels. L'interface se présente de la façon suivante (il s'agit d'un dossier « test »)[390] :

[387] http://www.globule.net/ki-lab Site consulté le 13/05/2020.

[388] La loi de modernisation de notre système de santé du 26 Janvier 2016 élargit la notion d'équipe de soins, en incluant l'ensemble des acteurs professionnels du sanitaire, social et médico-social, intervenant autour d'une situation donnée, *via* l'article L 1110-12 du Code de santé publique.

[389] Afin de préserver au mieux l'anonymat des personnes interviewées, je ne citerai jamais de nom de ville. Pareillement pour les situations investiguées, je préciserai simplement si les personnes vivent en milieu rural, urbain, ou péri-urbain.

[390] Cf . Image page suivante : Il s'agit du dossier « test » « Hannah Arendt », son nom apparaissant en surbrillance. Pour accéder à un autre fil de discussion, la ou le professionnel clique simplement sur le nom d'une autre personne suivie, pour



L'expérimentation démarre en Janvier 2016, par vagues successives d'inclusion, dans le Haut-Rhin. Quinze structures expérimentatrices (STEX) proposent des dossiers (un par usager-patient) à l'opératrice en charge de l'inclusion, rattachée à la MAIA. Une fois les usagers-patients inclus, c'est elle qui se charge ensuite de contacter l'ensemble des intervenants liés à la situation (médecins et infirmiers libéraux, travailleurs sociaux, centres d'accueil de jour, etc.). Un travail de mise en réseau a été mené tout au long de cette phase expérimentale, auprès des acteurs du domicile. Les STEX sont principalement composées de SAAD, SSIAD et de la gestion de cas rattachée à la MAIA. Les porteurs de projets[391] mènent un travail au long cours, visant à intégrer les autres professionnels, notamment liés

laquelle elle ou il est référencé en tant qu'intervenant, ouvrant ainsi son dossier. Tout à gauche de l'écran, il est possible de choisir le département dans lequel se trouve le domicile de la personne, dont on souhaite accéder au dossier. À gauche du fil de discussion, des messages sont rédigés. La couleur est significative du degré d'urgence de la note (vert étant peu urgent, rouge très urgent). Les acteurs choisissent le degré de confidentialité, selon les destinataires souhaités et le contenu du message, selon la catégorie de professionnels concernée par le message. À droite, apparaissent les messages en réponse à ceux affiché à la gauche de l'écran. Pour l'ensemble des messages affichés, le nom de l'intervenant et son statut professionnel apparaissent au-dessus de la « bulle » de conversation.

[391] Je nomme ainsi les acteurs interviewés, les plus impliqués dans le développement technique du S.I. et dans la mise en réseau des acteurs : Mme Baith, pilote MAIA ; Mme Hacbold, chargée de mission responsable du déploiement de SICODOM dans une association d'aide aux personnes âgées haut-rhinoise ; M. Grayl, médecin libéral, coordinateur du projet, rattaché à l'ARS ; Mme Belaugeon, chargée de mission Alsace e-santé (l'autre chargé de mission a démissionné peu de temps après mon arrivée sur le terrain) ; Mme Dahner (la remplaçante temporaire de Mme Belaugeon lors d'un congé maternité) ; Mme Ditfurth, l'opératrice en charge de l'inclusion, qui mène un travail conséquent de mise en réseau des professionnels. Je choisis, lorsque j'évoque cette catégorie d'acteurs, d'utiliser le masculin-neutre. J'utiliserai

à l'Hospitalisation à Domicile (HAD), l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Alsace (URMLA), l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Pharmaciens, URPS Infirmiers libéraux. Selon le site du GCS, SICODOM poursuit les objectifs suivants :

> « Créer un lien et améliorer la communication entre des professionnels du domicile, qui interviennent pour un même usager-patient, parfois sans se rencontrer ;
> - Améliorer la lisibilité du parcours et des antécédents de la personne âgée à domicile ;
> - Permettre une plus grande réactivité dans la prise en charge des patients et des usagers, notamment grâce à la gestion d'alertes ;
> - Prévenir autant que possible les hospitalisations qui sont source de stress pour la personne âgée et son entourage ;
> - Améliorer la qualité de vie et le confort du patient/usager ;
> - Ou encore soulager les aidants naturels.
>
> Cet outil devrait, en outre, permettre à terme de faire disparaître l'ensemble des documents papiers destinés à la liaison entre les différents acteurs au domicile, et qui persistent à ce jour au chevet du patient[392] ».

Les informations sont ainsi stockées et sécurisées par un hébergeur de données de santé agréé. Celles-ci sont accessibles en mobilité, sur smartphones, tablettes, ordinateurs portables, ainsi que sur ordinateurs de bureau, l'application étant développée dans des versions windows, Ios et Android. L'objectif annoncé est de permettre un échange d'informations transversales et traçables. Les professionnels référencés autour d'un usager-patient peuvent recevoir des SMS ou emails d'alerte, selon la configuration choisie. Quinze nouvelles structures ont rejoint le dispositif en 2017[393]. Les structures sont désormais nommées structures ambassadrices (STAMB)[394]. Nous retrouvons encore une fois, en creux, les principales orientations déjà soulignées dans les chapitres précédents, eu égard à la modernisation des systèmes de santé, par l'innovation en TIC. Si la présentation est principalement orientée vers l'amélioration de l'accompagnement, des soins et de la qualité de vie de l'usager-patient, l'item portant sur la réduction des hospitalisations sous-tend, selon moi, l'enjeu d'optimisation des coûts induits par la gestion sanitaire et sociale de la dépendance sur le territoire, quand bien même c'est la réduction du stress pour la personne âgée qui se trouve mise en avant[395]. En l'occurrence, au moment de l'élaboration du protocole d'évaluation, le chargé de projet a précisé qu'il serait intéressant de pouvoir chiffrer ces coûts, afin d'appuyer la pertinence du dispositif aux yeux des décideurs de l'ARS. Lors de mon entretien avec Nicolas Demmert, responsable des ressources humaines d'un hôpital et

---

en revanche systématiquement le féminin pour désigner pour les professionnelles de terrain interviewées, ainsi que lorsque j'évoquerai des professions ou métiers à dominante féminine (infirmières, aide-soignantes, etc.).

[392] https://www.alsace-esante.fr/nos-services/sicodom-systeme-dinformation-pour-la-coordination-des-soins-domicile site consulté le 27/02/2018.

[393] Toujours SAAD, SSIAD, gestion de cas MAIA, auxquels s'ajoute une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP).

[394] Le choix du terme n'est pas anodin. Selon la chargée de projet, il s'agit pour les structures d'être les ambassadrices d'une nouvelle modalité de fonctionnement décloisonné, au service du maintien à domicile des personnes âgées. Nous le verrons, à l'instar de l'ensemble des acteurs que nous avons classé sous la catégorie « porteurs de projet », la chargée de projet susmentionnée est très engagée dans le déploiement du dispositif.

[395] La page web ici mentionnée ayant pour fonction de servir de « vitrine », notamment à destination des professionnels qu'il s'agit de convaincre d'adhérer au dispositif. La plupart des services, plus principalement les SAAD, étant en difficulté voire en souffrance en raison des restrictions budgétaires inhérentes aux secteurs du sanitaire, social et médico-social, j'émets l'hypothèse que la rhétorique ainsi déployée fait volontairement abstraction de la question de la réduction des coûts, pour ne pas générer de « blocages ».

membre du conseil d'administration d'Alsace e-santé[396], l'échange a précisément porté à un moment sur l'intérêt de mon intégration à l'équipe d'évaluation de SICODOM. Ses propos sont particulièrement significatifs et éclairants en vue d'éclairer les miens :

> *« Vous êtes rattaché à quel UFR ? (moi : Sciences sociales...) Sciences sociales (il hésite)… mouais... ça nous aurait intéressé que vous soyez rattaché à l'UFR d'éco… voilà… économie de la santé, pour les indicateurs de santé publique, ce genre de choses… alors après, bon, peut-être qu'on peut réfléchir à ça, hein… mais heu… ce qui serait intéressant effectivement ça serait d'évaluer, pendant le déploiement… de construire et d'évaluer des indicateurs d'amélioration de la prise en charge. De diminution des délais… d'économie… en coûts. En euros quoi, hein...[397] »*

Si l'aspect de l'amélioration de la prise en charge est abordée, la réduction des délais de prise en charge hospitalière ayant un impact fort sur la réduction des conséquences d'un accident vasculaire cérébral (AVC) notamment, selon ses propos, l'économicisme de son discours est plus que patent. Son positionnement n'est toutefois pas emblématique de celui de l'ensemble de mes interlocuteurs d'Alsace e-santé, ou des porteurs de projet au sens large, pour lesquels les questions d'optimisation de la communication en équipe de soins élargie au service de la qualité de vie des usagers prime, quoique leurs attentes eu égard au dispositif divergent, comme nous le verrons.

II. POSITIONNEMENT THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE

Dans les développements précédents, j'ai souligné le fait que l'accès au terrain relevait d'un cheminement au long cours. La recherche d'un cadre théorique approprié à une analyse fine de la manière dont le déploiement d'un S.I. visant la coordination gérontologique de proximité impacte l'autonomie des personnes âgées en situation de soins de longue durée à domicile, n'a pas été plus aisée. La lectrice ou le lecteur de ce mémoire de thèse aura pu se rendre compte du fait que, dans le chapitre précédent, dédié à une présentation critique de la littérature scientifique portant sur les liens entre TIC en santé et autonomie, aucun des travaux mobilisés ne traitait spécifiquement d'innovation, alors que cette notion figure dans le titre même du présent écrit. Plusieurs facteurs ont déterminé ce choix rédactionnel. En premier lieu, comme précisé, mon travail ne portait pas initialement sur les S.I. en santé, mais sur l'usage des TIC en santé au sens large, en Alsace. Sur cet aspect, les entretiens menés dans ma phase exploratoire ont été riches d'enseignements et donneront lieu à une typologisation des positionnements de certains acteurs-clés du territoire alsacien (chapitre 5). Aussi, il a été nécessaire de mener des investigations bibliographiques sur cette thématique large, afin d'élaborer mon objet de recherche et d'éclairer l'analyse de ce premier matériau récolté. Autre facteur déterminant, c'est dans la littérature portant sur le *Telecare* que j'ai trouvé le cadre théorique le plus heuristique pour penser ensemble TIC en santé, « dépendance », maintien à domicile et soutien des formes d'autonomie.

[396] Toujours pour des raisons d'anonymat, je ne mentionne pas sa fonction au sein du C.A.
[397] Entretien avec Nicolas Demmert – 36 ans - membre du C.A. d'Alsace e-santé, 2016.

S'ajoute à cela le fait que SICODOM est un dispositif complexe à « classer ». De fait, le S.I. ne vise pas tant l'optimisation de la communication au sein d'une organisation en particulier, mais s'applique plutôt à un ensemble d'organisations, en tant que dispositif visant leur mise en réseau. À moins de considérer de manière élargie l'organisation gérontologique d'un département donné, ce qui m'aurait conduit à élaborer une toute autre problématique, questionnant par exemple l'impact du S.I. sur les identités professionnelles des acteurs engagés dans l'usage du logiciel, tout en analysant lesdits usages. S'ajouterait à cela une autre difficulté majeure, résidant dans le fait que l'organisation ainsi désignée, de manière très arbitraire, aurait ainsi des contours particulièrement flous, se composant de fait d'organisations multiples, aux rattachements institutionnels distincts. Cela m'aurait de plus éloigné considérablement de mon projet initial, consistant à questionner l'impact des TIC et de leurs usages au niveau « micro » du domicile.

Sur ce dernier point en revanche, sachant que les acteurs sont référencés au cas par cas, autour de chaque situation d'usager-patient inclus, il devenait possible de considérer le domicile et les acteurs mobilisés pour l'aide et les soins, dont les interventions sont coordonnées *via* un dispositif socio-technique dédié, comme une micro-organisation. De prime abord, il m'a semblé envisageable de développer une analyse socio-technique du type de celles présentées dans le chapitre précédent, considérant l'interface constituée par le fil de discussion entre professionnels pour chaque situation suivie, comme un dispositif de *Telecare* spécifique. Cependant, en approfondissant ma réflexion en même temps que mes recherches bibliographiques, les choses me sont apparues plus complexes. SICODOM ne permet pas, à proprement parler, une prise en soins à distance, pas plus qu'il n'implique la présence de capteurs ou d'interfaces numériques au domicile, ce qui constitue l'une des caractéristiques des dispositifs de *Telecare*. De plus, en le considérant de la sorte, je risquais de perdre de vue un point essentiel : SICODOM, en tant que dispositif visant la mise en réseau de professionnels issus de rattachements institutionnels distincts, dans une optique de « décloisonnement » des secteurs, se situe à l'intersection entre deux logiques de soins distinctes, parfois antagonistes, le *cure* et le *care*[398].

[398] L'anthropologue Francine Saillant souligne la distinction marquée, en sciences sociales et en anthropologie, entre « *cure* » (traitement biomédical, dimension technique de l'acte thérapeutique) et *care* (accompagnement, dimension expressive de l'action thérapeutique). Le savoir médical moderne se serait constitué en excluant la « dimension soignante », entendue dans son sens curatif, propre au travail de *care*. De fait, le travail lié au *cure* est socialement plus reconnu et principalement pratiqué par les médecins. L'exclusion du travail de *care*, aurait précisément permis d'établir le pouvoir médical, rattaché à une pratique majoritairement masculine, sur les malades eux-mêmes, de même que sur les autres professionnels (souvent des femmes). Elle évoque « une grave erreur de perspective », quant à l'opposition entre *cure* et de *care*. Elle suggère *a contrario* une intégration de la dimension soignante à l'espace thérapeutique, s'opposant aux dichotomies construites par la médecine moderne. Elle en appelle à étendre le concept de pluralisme médical, en reconnaissant les aspects moins formalisés des pratiques (contribution des femmes, soins au quotidien, rituels profanes), au même titre que les plus formalisées (expertise médicale). SAILLANT Francine, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Société*, vol. 23, n° 2, 1999, pp. 15-39. Si je la rejoins largement dans ses analyses, je fais le choix cependant de conserver cette dichotomie dans mes développements, au sens où, comme pour les notions de « personnes âgées », « dépendance », « aide formelle/informelle », elle renvoie à une construction sociale des domaines de l'aide et des soins. À mon sens, les acteurs du *care* ont bien une action curative et inversement, le

S'ajoute à cela une autre difficulté : dans la littérature portant sur le *Telecare*, à l'instar des travaux présentés mobilisant la sociologie des usages, les analyses ne prennent généralement pas, ou très peu, en compte les évolutions des dispositifs dans le temps, considérant plus ou moins tacitement les artefacts étudiés comme des innovations stabilisées. Or, l'un des intérêts principaux de ma démarche, repose sur le fait que j'ai pu suivre le développement de ce qui n'était alors qu'une invention, depuis sa phase expérimentale jusqu'à sa phase de pérennisation. Il me fallait donc élaborer un cadre théorique, ainsi qu'une approche méthodologique spécifiques. C'est à la présentation de ces derniers que sont voués les développements à venir.

1. Analyser l'autonomie des « dépendants » au prisme d'un processus d'innovation

1.1. L'apport de la sociologie interactionniste

Parmi les éléments notables issus de mes premières observations à domicile, se trouve une certaine centralité de la conflictualité entre acteurs. Quoiqu'on ne puisse évoquer son omniprésence, celle-ci est toutefois très souvent présente dans les situations qu'il m'a été donné de suivre, à l'instar de celle de Mme Goelt. Une AVS, rencontrée lors de mon enquête de DUGG, m'a clairement formulé une critique pour le moins acerbe : *« Les aide-soignantes je les emmerde*[399] *»*. J'ai retrouvé une tension plus ou moins latente dans la plupart de mes entretiens avec les AVS, plusieurs d'entre elles m'ayant spécifié une certaine condescendance de la part des aides-soignantes à leur égard. Plus largement, cette conflictualité touche la plupart des acteurs du domicile, y compris les personnes âgées elles-mêmes, à l'instar notamment de Mme Goelt, laquelle s'oppose à la venue de certaines intervenantes, ou de Mme Deist, laquelle, comme nous le verrons, est en conflit ouvert avec l'une de ses AVS. En soi, le conflit n'est pas antinomique de l'ordre social, et peut être considéré comme structurant. Selon Simmel, la société « a besoin d'un certain rapport quantitatif d'harmonie et de dissonance, d'association et de compétition, de sympathie et d'antipathie pour arriver à une forme définie. […] La société, telle qu'elle est donnée, est le résultat de ces deux catégories d'interactions, qui dans cette mesure se présentent toutes deux comme entièrement positives[400] ». Une pilote MAIA, lors d'échanges informels, m'a précisé à ce sujet qu'elle considère le conflit entre professionnels comme nécessaire, au sens où la confrontation et les négociations qui en découlent, favorisent l'élaboration collective d'une « vision

travail curatif s'envisage difficilement en faisant abstraction de la dimension relationnelle et expressive du soin, notamment dans le champ du maintien à domicile des personnes âgées. Je considère ainsi que certains acteurs exercent une profession à dominant curative, notamment les médecins, mais aussi dans une certaine mesure les infirmières libérales, alors que d'autres exercent une profession ou un métier pour lesquels le soin est à dominante relationnelle, relevant alors majoritairement du travail de *care*.

[399] Entretien avec Alicia Bruederle – 40 ans – AVS, 2015.

[400] SIMMEL Georg, *Le Conflit*, Paris, Circé, 2015, p. 22.

globale » de la situation et permettent d'optimiser le projet de maintien à domicile. Le conflit favorise l'opposition à la normativité sécuritaire des sociétés de contrôle évoquées par Deleuze, intolérantes à l'égard des déviants de tous types, dont « celui ou celle qui par leur comportement sont réputés mettre en danger leur santé ou celle de leur proches[401] ». En ce sens le conflit, dans le domaine de l'intervention gérontologique à domicile, participe du soutien de l'autonomie décisionnelle (et d'autres formes d'autonomie que nous aborderons) des personnes âgées prises en soin, autant que de leur sécurité, par la confrontation des points de vue des divers protagonistes.

Autre élément central, déjà évoqué dans les développements précédents, celui de la négociation plus ou moins constante entre acteurs. Il m'a semblé au demeurant que les négociations et conflits observés sont, avant tout, des résultantes d'un autre constat prégnant : celui de l'indétermination des fonctions inhérentes aux divers acteurs du domicile, en tout cas leur décalage eu égard à leurs statuts. Nous y reviendrons largement par la suite. En ce sens, l'approche interactionniste que j'avais initiée dans mon travail de DUGG, me semblait parfaitement appropriée à mes investigations doctorales. L'idée d'une tension entre indétermination de l'action et structure, se trouve ainsi précisément au cœur de la sociologie straussienne, laquelle m'a fourni un cadre analytique particulièrement fécond : « C'est précisément la nécessité continuelle d'une réévaluation qui permet **l'innovation**[402] ; […] celle-ci se développe dans des situations ambiguës, confuses, mal définies. L'ambiguïté crée un défi et fait découvrir de nouvelles valeurs[403] ». Ce cadre théorique permet de penser précisément les conflictualités et négociations observées comme structurantes et non comme des éléments perturbant le bon fonctionnement des organisations. Il favorise également la saisie analytique de la « dépendance » des personnes âgées de manière évolutive, comme un processus et non un état figé. S'opposant alors au fonctionnalisme dominant de l'époque, Strauss énonce : « Vers la fin des années 50, presque par hasard, mes collègues et moi-même avons précisément rencontré cette idée d'arène, de scripts organisationnels joués de manière flexible, sans règles fermes, et entrevu l'importance cruciale de la négociation pour l'ordre social[404] ». J'ai trouvé ainsi dans l'interactionnisme, un cadre adéquat à l'intellection de mes expériences professionnelles passées, de même et surtout qu'à l'analyse de mes observations et entretiens de recherche. Les chercheurs issus du courant interactionniste postulent en effet une activité délibérée de donation de sens par les acteurs. Il s'agit de les considérer comme des individus capables de réflexivité quant à leurs actions, et il importe pour le sociologue de saisir le sens que ceux-ci donnent à leur expérience sociale, à la différence des « objets parlants » de la sociologie

[401] BENASAYAG Miguel, DEL REY Angélique, *Éloge du conflit*, Paris, La Découverte, 2012, p. 8-9.
[402] Je souligne
[403] STRAUSS Anselm, *Mirrors and Masks : the search for identity*, San Francisco, San Francisco Sociology Press, 1969, p. 26.
[404] STRAUSS Anselm, « Négociations : introduction à la question », *in* STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, 1992, p. 249.

bourdieusienne[405]. Les normes et règles ne sont pas niées, mais, par les ressources dont il dispose, par l'interprétation des situations, l'individu peut y adhérer ou s'y opposer : « Ces dernières sont dès lors des fils conducteurs, et non plus des principes rigides de conditionnement des conduites. Le comportement individuel n'est ni tout à fait déterminé, ni tout à fait libre, il s'inscrit dans un débat permanent qui autorise justement **l'innovation**[406] ». Les notions d'innovation et de scripts organisationnels, me permettent de faire le lien avec les travaux en *Science and Technology Studies* (STS), afin d'analyser précisément l'impact du S.I. sur les négociations et le travail d'articulation liés à la coordination des interventions, de même que les négociations qui échappent, comme nous le verrons, à toute velléité de formalisation. Surtout, la notion d'innovation me permet de prendre en compte la temporalité dans laquelle s'inscrit le déploiement du S.I. et son impact sur les interactions au sein du domicile et des services concernés par la coordination.

1.2. Penser SICODOM sous l'angle de l'innovation

La sociologie interactionniste appliquée au domaine de la santé, quoique ne faisant pas abstraction du contexte matériel et technique dans lequel s'inscrivent les interactions, comme nous le verrons, est insuffisante à elle seule à rendre compte de mes observations de terrain. Cela, sur plusieurs aspects : en termes de mise en réseau des acteurs *via* le S.I. ; en matière d'usage ou de non-usage de celui-ci ; l'ensemble toujours orienté sur l'impact de ces facteurs sur les formes d'autonomie des personnes âgées accompagnées et prises en soins à domicile. De prime abord, il me semblait pertinent de mobiliser la sociologie de l'innovation inspirée des travaux de Norbert Alter. Comme indiqué en introduction, les chercheurs mobilisant ce cadre théorique considèrent qu'une : « innovation suppose l'émergence de nouvelles pratiques sociales dans le sillage d'une nouveauté […]. La question simple "y a-t-il des usages ?" dote d'un critère opératoire pour qualifier une innovation[407] ». Par ce truchement, il devient possible à la fois de prendre en compte la dimension diachronique du processus d'innovation, tout en tenant compte des usages du dispositif par les professionnels. Cela me posait à ce stade, toutefois, encore un double problème. En premier lieu, je ne cherche pas tant à analyser l'innovation en elle-même, que son impact sur les formes d'autonomie. Il me fallait donc prendre mes distances eu

[405] Dans le cadre d'un entretien filmé entre Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron, intitulé « Introduction à la sociologie », Passeron précise, pour appuyer son épistémologie déterministe et spécifier la difficulté inhérente à « la » sociologie, impliquant une distanciation, voire une défiance, eu égard au sens commun : « les objets sur lesquels travaille le sociologue, ce sont après tout des gens et ils ont donc cette particularité qu'ils parlent et qu'ils parlent beaucoup... et comme les faits sur lesquels travaille le sociologue sont des objets qui parlent, la tentation est grande de les laisser parler, c'est-à-dire de les prendre au pied de la lettre ». https://www.youtube.com/watch?v=_jncfQfEjPs Site consulté le 29/09/2019.
[406] LE BRETON David, *L'interactionnisme symbolique*, Paris, PUF, 2004, p. 47.
[407] GAGLIO Gérald, *Sociologie de l'innovation*, *op. cit.*

égard aux théories sociologiques de l'innovation, visant à analyser dans un même cadre les deux « légitimités en concurrence[408] », que constituent innovation et organisation. C'est dans la continuité des travaux de Norbert Alter notamment, que Gérald Gaglio analyse l'innovation que constitue l'introduction d'un dispositif de télémédecine d'urgence au sein d'un EHPAD[409]. Contrairement à Gaglio, mon souhait n'est pas tant d'analyser un *organizing* donné, impliquant l'analyse de la façon dont sont « recousues » des organisations en ébullition sans cesse en train de se faire et de se défaire[410], que d'analyser l'impact du processus d'innovation sur l'évolution des négociations liées aux soins à domicile. L'autre aspect qui me posait problème, réside dans le croisement qu'opèrent ces auteurs entre sociologie de l'innovation et sociologie des organisations. Ainsi qu'indiqué, je n'analyse pas tant une organisation donnée, mais plusieurs organisations appelées à collaborer, parfois sur un mode conflictuel. Plus encore, SICODOM vise à fédérer des organisations disjointes, en vue de favoriser le décloisonnement des domaines du sanitaire, social et médico-social, autour de la coordination gérontologique de proximité. Cela implique *a priori* des négociations, voire des redéfinitions des contours propres aux organisations prises dans ce mouvement. De plus, le domicile peut en lui-même être considéré comme une organisation en constante évolution, au fil de l'avancée des troubles des personnes accompagnées et prises en soins, et des réaménagements sociaux et matériels subséquents.

En cela, les approches socio-techniques développées par les chercheurs du Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI), constituent un cadre théorique heuristique. Selon Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour, « est innovatrice une organisation ou un ensemble d'organisations qui favorisent les interactions, les allers et retours permanents, les négociations en tous genres qui permettent l'adaptation rapide[411] ». Selon ces auteurs, surtout, l'innovation « doit s'intégrer dans un réseau d'acteurs qui la reprennent, la soutiennent, la déplacent[412] ». Dans ce cadre théorique, si la notion d'organisation n'est pas délaissée, sa place est moins centrale. La notion principalement mobilisée par les auteurs est celle de réseau. Latour s'oppose notamment à ceux qu'il nomme les « sociologues du social », se plaisant à invoquer une inertie sociale. Dans la perspective de l'acteur-réseau, il évoque la performativité des groupes humains et non-humains, pour « souligner la distinction entre des groupes dotés d'une sorte d'inertie et des groupes dont la cohésion doit sans cesse être

[408] Les travaux de Norbert Alter visent à proposer un cadre analytique pour penser innovation et organisation. Alors que les approches classiques en sociologie des organisations, telle que l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg, restent marquées historiquement par les formes et systèmes sociaux bureaucratiques et tayloriens, Alter renouvelle ces approches, considérant les organisations « sous l'idée d' "entreprise" et d'invention d'incertitudes économiquement légitimes ». ALTER Norbert, « Innovation et organisation : deux légitimités en concurrence », *Revue française de sociologie*, vol. 34, 1993, pp. 175-197, p. 195.
[409] GAGLIO Gérald, *Du neuf avec des vieux ? Télémédecine d'urgence et innovation en contexte gériatrique, op. cit.*
[410] *Ibid.,* p. 19.
[411] AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno, « à quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement ; 2 : Le choix des porte-parole », *Gérer et comprendre, Annales des Mines, 1988, pp. 4-17 et 17-29*, p. 5-6.
[412] *Ibid.,* p. 20.

maintenue par des efforts de mobilisation et d'enrôlement[413] ». Les auteurs décrivent les dispositifs techniques sous l'angle de la notion d'intéressement : « Le modèle de l'intéressement souligne […] l'existence de tout un faisceau de liens qui unissent l'objet à tous ceux qui le manipulent[414] ». On retrouve également chez ces auteurs une certaine centralité des processus de négociations, dont dépend la constitution d'un contexte favorable à la diffusion et à l'acceptation de l'innovation. En cela, nous le verrons, les négociations autour de la diffusion de SICODOM ont été âpres. C'est de l'issue de ces négociations dont dépend l'intéressement des professionnels au dispositif et, partant, leur participation aux négociations inhérentes à l'accompagnement et aux soins à domicile, le S.I. favorisant la mise en réseau des acteurs.

Dans le sillage de ces travaux, comme indiqué en introduction, Myriam Winance, mobilisant le concept d'attachement, précise que l'autonomie se caractérise « par une relation à double sens qui transforme les entités reliées, tout en leur laissant une part d'initiative et en les dotant d'une capacité à agir. Dans cette optique, "je peux agir parce que je suis agi à travers de multiples attachements"[415] ». Je fais le choix de privilégier dans mes analyses le concept d'attachement à celui de support, notamment mobilisé par Caradec et Gucher[416], lequel renvoie à la sociologie de l'individu. Le concept d'attachement permet en effet de saisir d'un même mouvement analytique l'impact de la « dépendance » tant sur l'individu, que sur les humains et non-humains qui le soutiennent. Selon Antoine Hennion, l'enjeu de développer une sociologie des attachements, réside dans le fait de considérer la manière dont sont produits ensemble « le corps qui goûte et le goût de l'objet, le collectif qui aime et le répertoire de l'objet aimé[417] ». Les attachements de la personne en situation de dépendance, sont à chercher tant du côté des agencements matériels de son domicile, que de celui des proches et professionnels qui interviennent pour soutenir son autonomie. L'évolution de ses troubles vont induire des transformations de son domicile, impactant l'identité de celui-ci (entre chez-soi et lieu de soins), le soutien de son autonomie va transformer ceux qui la soutiennent, la fille se faisant « aidante familiale », l'aide à domicile devenant *bâton de vieillesse*, selon les propos d'une personne interviewée[418]. En ce sens, « les corps et les collectifs, les choses et les dispositifs […] sont à la fois déterminants et déterminés : ils portent des contraintes et font rebondir le cours des choses[419] ». Latour

[413] LATOUR Bruno, *Changer de société, refaire de la sociologie*, La Découverte, Paris, 2007, p. 52.
[414] AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno, *op. cit.* p. 23-24.
[415] WINANCE Myriam, « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *op. cit*.
[416] CARADEC Vincent, « Les "supports" de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de "déprise" », *op.cit.* GUCHER Catherine, « Technologies du "bien vieillir et du lien social" : questions d'acceptabilité, enjeux de sens et de continuité de l'existence - la canne et le brise-vitre », *op. cit.*
[417] HENNION Antoine, « Une sociologie des attachements. D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur », *Sociétés*, vol. 3, n° 85, 2004, pp. 9-24, p. 22.
[418] Entretien avec Chantal Bondoerfer – 60ans - aide à domicile, 2015.
[419] HENNION Antoine, *op. cit.*, p. 22.

précise quant à lui, que la question qu'il convient de se poser ne renvoie pas tant à l'idéal d'émancipation du sujet, ni à l'objectivation de ce qui lui fait perdre son autonomie : « La question ne se pose plus de savoir si l'on doit être libre ou attaché, mais si l'on est bien ou mal attaché[420] ». Ce concept vient compléter celui de réseau, dont il considère que la fécondité s'épuise, au sens où il ne permet pas d'analyser précisément l'action dans chacun de ses nœuds. Ces précisions appuient l'affirmation formulée *supra*, selon laquelle ce cadre théorique me permet de penser l'autonomie des « dépendants » comme un processus, au cours duquel divers attachements vont se faire et se défaire, au fil des négociations et des réaménagements sociaux et matériels du domicile.

1.3. Croiser la sociologie interactionniste, celle des sciences et techniques et celle des TIC

De ces développements, on perçoit le potentiel heuristique de la sociologie des sciences et techniques quant à l'analyse de mon matériau. Toutefois, c'est surtout dans son croisement avec la sociologie interactionniste que l'approche des sociologues du CSI se révèle la plus féconde pour rendre compte de mes observations empiriques. La définition latourienne de la performativité des réseaux socio-techniques, se heurte selon moi à deux écueils. En premier lieu, j'ai observé non tant une « sorte d'inertie », pour paraphraser l'auteur, mais une inertie très forte, notamment dans la phase expérimentale du S.I., au sein des différents domaines supposément en voie de décloisonnement. Pour Latour cependant, l'innovation est la règle et la stabilité l'exception. De plus, la théorie de l'acteur-réseau, de par son postulat de « symétrie » entre humains et non-humains[421], permet difficilement de rendre compte de la sociographie des acteurs qui s'y trouvent engagés et, partant, de l'impact de certains déterminants, tels que la catégorie socio-professionnelle, le genre, l'âge, la trajectoire résidentielle, ces catégories d'analyse appartenant aux « sociologues du social ». Dans mes observations, pourtant, ce social et ses déterminants sont présents et bien présents. Il me fallait donc non pas tant abandonner le projet sociologique de la perspective de l'acteur-réseau, selon laquelle « les sociologues se trouvent incités à suivre les liens que tissent les acteurs, objets et entités pour décrire les associations qui émergent[422] », mais l'enrichir en la croisant avec un cadre théorique me permettant une saisie plus fine des interactions sociales et de ce qui amène les individus à s'associer pour interagir, entre eux et avec des artefacts techniques. Je rejoins en cela Michel Grossetti, selon lequel, « postuler le primat de l'innovation comporte toutefois à l'évidence le risque de tomber dans l'erreur symétrique qui

[420] LATOUR Bruno, « Factures / fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement », *in* MICOUD André, PERONI Michel (dir.), *Ce qui nous relie*, Éditions de l'Aube, La Tour d'Aigues, 2000, pp. 189-208, p. 207.
[421] LATOUR Bruno, *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique, op. cit.*
[422] DAGIRAL Éric, Martin Olivier, « Liens sociaux numériques », *Sociologie*, vol. 8, n° 1, 2017. [URL:] http://journals.openedition.org/sociologie/3149

consiste à voir le changement partout ». Il préconise, pour éviter cette erreur, « de se donner les moyens théoriques et méthodologiques d'analyser le passage du mouvement à la stabilité ou l'inverse[423] ».

Deux concepts interactionnistes centraux m'ont permis de dépasser le risque d'erreur mentionné par Grossetti. En premier lieu, celui de « monde social », défini par Tamotsu Shibutani et Anselm Strauss comme un univers de réponses mutuelles et régularisées. Le concept de monde social me permet ainsi de dépasser l'impossibilité à penser l'inertie de la sociologie latourienne, tout en amenant un cadre d'intellection « flexible » des organisations « en mouvement ». Au domicile, se côtoient ainsi des acteurs issus de mondes sociaux divers, chacun de ces mondes étant :

> « Relativement stabilisé et clos sur lui-même, avec une distribution de rôles et de statuts, des idiomes partagés de participation, une allocation de droits et de devoirs, une concession de privilèges pour les *insiders* et une régulation de l'accessibilité pour les *outsiders*. Prendre part à un monde social requiert un sens de l'appartenance et une conscience de vivre ensemble, ou au moins de faire les choses ensemble.[424] »

La mise en réseau des acteurs professionnels *via* SICODOM, sera d'autant plus complexe à opérer, que ces derniers appartiennent à des mondes sociaux distincts, que constituent les secteurs du sanitaire, social et médico-social, rendus qui plus est relativement peu perméables, en raison des cloisonnements administratifs mentionnés. L'autre intérêt de la « perspective en termes de monde social », selon la formule straussienne, tient dans le fait que ce concept permet de prendre en compte autant la stabilité que le changement, chaque monde disposant de mécanismes de régulation des *outsiders*. Cela sera particulièrement heuristique, lorsque j'analyserai l'impact des configurations sociales et matérielles au domicile, que je considère comme un monde social en soi, comme je le développerai dans le chapitre 4. L'intérêt pour moi de mobiliser la sociologie interactionniste plutôt que celle des organisations, afin de penser les liens entre innovation et formes d'autonomie, réside dans le fait de pouvoir saisir, par ce biais, les chevauchements entre divers mondes en tant qu'univers de discours plus ou moins stabilisés, faits de conflictualités et de négociations, plutôt que de cibler la stabilité ou l'évolution des organisations. La notion de monde social se veut plus transversale que celle d'organisation, un monde social donné pouvant être commun à plusieurs organisations. Une AVS ou une infirmière, mobilisées sur une situation donnée, participent respectivement des mondes sociaux du travail médico-social et sanitaire, au même titre qu'à celui du domicile dans lequel elles interviennent.

L'autre notion interactionniste qui m'a permis de dépasser les limites soulignées de la sociologie de l'acteur-réseau, tout en pensant dans un même cadre l'articulation des divers mondes sociaux, est celle d'objet-frontière. Cette notion :

> « S'inscrit dans une tradition de pensée issue de l'interactionnisme symbolique qui cherche à qualifier les mécanismes d'articulation des perspectives d'acteurs appartenant à des mondes sociaux hétérogènes. Le problème des auteurs est de décrire et de caractériser le processus par lequel des acteurs, relevant de mondes sociaux différents

[423] GROSSETTI Michel, « Les limites de la symétrie », *SociologieS*, 2007. [URL:] http://journals.openedition.org/sociologies/712

[424] CEFAÏ Daniel, « Mondes sociaux », *SociologieS*, 2015. [URL :]http://journals.openedition.org/sociologies/4921

mais appelés à coopérer, **réussissent à se coordonner**[425] malgré leurs points de vue différents : comment créent-ils des compréhensions communes sans perdre la diversité des mondes sociaux ?[426] »

La notion d'objet-frontière, issue des travaux de Susan Star et James Griesemer, à la croisée de la sociologie interactionniste et des STS, est développée précisément dans le cadre d'une remise en cause des positionnements de Michel Callon, John Law et Bruno Latour, pour lesquels l'innovation repose sur l'action de l'innovateur, s'efforçant d'enrôler d'autres acteurs ou actants. Ils proposent une approche ne privilégiant pas un point de vue en particulier. Pour eux, l'une des solutions inventées par les acteurs, serait la mise au point d'objets-frontières. Si l'on considère l'innovation non pas tant uniquement d'un point de vue technique, mais sous un angle organisationnel ou managérial, c'est-à-dire concernant l'organisation du travail et son optimisation[427], SICODOM pourrait ainsi être considéré comme un objet-frontière, entre les divers mondes sociaux concernés par le maintien à domicile. J'y reviendrai plus largement dans la troisième partie de ce mémoire de thèse, dans laquelle j'affinerai mon positionnement théorique eu égard à la mobilisation de ces travaux.

À ce stade, le cadre théorique ainsi élaboré devient plus adéquat. Il me reste cependant une difficulté à résoudre. Patrice Flichy énonce notamment le fait que les travaux de ce qu'il nomme alors, en 1995, « la nouvelle école française de sociologie des sciences et techniques », représentée notamment par Michel Callon et Bruno Latour, peine à fournir un cadre cohérent, pour analyser les usages des nouvelles techniques[428]. Cette assertion est discutable. Par le croisement de la sociologie de l'innovation à celle de l'action, dans un article antérieur à la parution de l'ouvrage de Flichy, en 1993, lequel vise précisément à prendre en compte ce type de critiques, Madeleine Akrich a développé une analyse visant un aller-retour entre conception et usage des dispositifs techniques[429]. Dans un article ultérieur de 2004, Madeleine Akrich et Cécile Méadel, s'attellent précisément à « problématiser la question des usages » des TIC en santé[430]. Elles visent notamment, au travers d'une revue de littérature, à répondre aux questions suivantes : comment les technologies sont-elles conceptualisées ? De quelle manière l'articulation entre technologies, organisation et contexte d'usage est-elle pensée ? Quelles reconfigurations des relations et des compétences respectives des médecins et des patients sont envisagées ? Les mêmes auteures, dans un article ultérieur, précisent que « l'analyse fine des patients

[425] Je souligne, au sens où ce qui m'intéresse, précisément, c'est la coordination entre acteurs.
[426] TROMPETTE Pascale, VINCK Dominique, « Retour sur la notion d'objet-frontière », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n° 1, 2009. [URL :]https://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2009-1-page-5.htm
[427] GAGLIO Gérald, *Sociologie de l'innovation*, *op. cit.*, p. 27.
[428] FLICHY Patrice, *L'innovation technique*, Paris, La Découverte, 1995.
[429] AKRICH Madeleine, « Les objets techniques et leurs utilisateurs. De la conception à l'action », *Raisons pratiques,* n° 4, 1993, pp. 35-57, p. 56.
[430] AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile, « Problématiser la question des usages », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 1, 2004, pp. 5-20, p. 8.

face à l'information santé du web montre comment les différents usages viennent s'articuler avec la consultation et non la concurrencer[431] ».

Éric Dagiral et Olivier Martin, précisent : « Articulée notamment autour des notions **d'usage**, **d'innovation** et, donc, **de réseau**, la sociologie des TIC émergente constitue ainsi progressivement un domaine pertinent pour l'analyse des relations et des liens sociaux[432] ». Mon cadre théorique, mobilisant la sociologie interactionniste appliqué à la santé croisée à la sociologie de l'innovation, principalement celle issue des travaux du CSI, avec les précautions mentionnées *supra*, sera ainsi enrichi de celle des TIC, que je mobiliserai dans le cadre de certaines analyses, principalement à partir des trois notions énoncées par les auteurs, à savoir celle d'usage, d'innovation et de réseau. Le croisement de ces cadres théoriques, permet d'éviter une sociologie des échanges en ligne paradoxalement « déconnectée » des cadres sociaux dans lesquels elle s'inscrit. Je rejoins en cela Beuscart *et al.*, lorsqu'ils énoncent le fait qu'internet ne doit en aucun cas être considéré comme un domaine séparé de la vie sociale : « Comment, par exemple, analyser de quelle façon internet recompose les liens familiaux sans prendre appui sur les acquis de la sociologie de la famille ?[433] » L'analyse de SICODOM en tant que processus d'innovation organisationnelle et technique, du réseau créé dans le sillage de ce processus et des usages du dispositif, n'a de sens pour moi que dans la mesure où elle éclaire ma problématique. Il s'agit de penser l'autonomie des personnes prises en soins dans le monde social du domicile, reconfiguré par des interactions liées à l'aide et aux soins et faisant l'objet d'interventions coordonnées *via* des échanges *online* et *offline* et la manière dont ces interactions évoluent au fil du processus d'innovation.

2. Analyser des interactions visant le soutien de l'autonomie des « dépendants » à domicile

2.1. Appropriation du concept de trajectoire

Mon approche de terrain, ainsi qu'indiqué, s'inscrit dans une démarche de type diachronique, visant à prendre en compte l'impact d'une trajectoire d'innovation sur les formes d'autonomie à domicile. De la même manière, il m'a semblé indispensable d'inscrire l'analyse des situations suivies dans une temporalité, notamment au sens où la plupart des personnes rencontrées souffraient de troubles neurodégénératifs. Plus largement, toute situation d'accompagnement et de soins de longue durée à domicile est rythmée par des « crises », dans lesquels l'organisation du domicile est mise à mal

[431] AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les tribunes de la santé*, vol. 4, n° 29, 2010, pp. 41-48, p. 45.
[432] DAGIRAL Éric, Martin Olivier, « Liens sociaux numériques », *op. cit.*
[433] BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric, PARASIE Sylvain, *Sociologie d'internet*, Paris, Armand Colin, 2016, p. 12.

et des « routines »[434], où les agencements matériels et humains visant le maintien de la personne âgée dans son domicile retrouvent une certaine stabilité, généralement jusqu'à la prochaine crise. S'ajoute à cela un autre enjeu central, déjà évoqué, celui de penser la dépendance comme un processus et non comme un état. Le concept de « trajectoire de maladie », développé par Strauss et ses collaborateurs, permet précisément la prise en compte de cet aspect diachronique, tout en se centrant sur le travail des patients et de leurs proches[435], tant sur la participation à leurs soins que sur l'aspect de la coordination des interventions. Selon Strauss, « un concept tel que celui de trajectoire est nécessaire à une appréhension sociologique de la gestion de la maladie. Il évite aux chercheurs de se retrouver enfermés dans la perspective des travailleurs de santé eux-mêmes[436] ».

Alors que l'approche structuro-fonctionnaliste de Talcott Parsons amène à penser le médecin et le patient comme étant pris dans des rôles normés prédéfinis, l'approche straussienne permet ainsi une saisie plus approfondie de l'agentivité du malade et de l'ensemble des acteurs mobilisés autour de son suivi. L'auteur souligne le fait que, à moins que le malade ne soit dans un état comateux ou provisoirement inconscient, il peut réagir et affecter le travail réalisé pour gérer sa maladie, y compris en s'y opposant. De plus, Strauss vise au travers de ses analyses une prise en compte des *contingences* relatives à la maladie, impactant le travail et son organisation, ainsi que des considérations d'ordre biographiques concernant les malades, la famille et les membres de l'équipe médicale.

Un autre concept interactionniste proche, celui de carrière, permet également d'inscrire les observations dans une diachronie. Goffman emploie ce concept en vue de rendre compte du « cycle de modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentation par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres[437] ». Glaser et Strauss évoquent une « carrière hospitalière » des patients[438]. Ce concept renvoie ainsi dans sa dimension objective à une succession de changements structuraux, le passage de l'hôpital au domicile notamment, faisant ainsi écho à la notion institutionnelle de « parcours de soin » et dans sa dimension subjective aux évolutions d'ordre psychologique subies par le sujet. J'aurais pu en ce sens évoquer des carrières de dépendants, renvoyant dans leur dimension objective à leurs « parcours » de

[434] WEBER Florence, *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, *op. cit.*

[435] La notion de travail chez Strauss (*work*) désigne un ensemble de tâches à réaliser au sein d'une organisation donnée, tout en prêtant attention aux travailleurs, car ces derniers sont liés au travail. STRAUSS Anselm, « Work and the Division of Labor », *The sociological Quarterly,* vol. 26, n° 1, 1985, pp. 1-19. Le travail du patient « recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement et gère les incertitudes liées à l'évolution de sa maladie ». TOURETTE-TURGIS Catherine, THIEVENAZ Joris, « La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 46, n° 4, 2013, pp. 69-87.

[436] STRAUSS Anselm, « Maladies et trajectoires », *in* STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, 1992, p. 144.

[437] GOFFMAN Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Éditions de minuit, 1968, p. 179-180.

[438] GLASER Barney, STRAUSS Anselm, *Awarness of dying*, Chicago, Aldine, London, Weidenfeld and Nicolson, 1965.

santé, de soins, de vie. Toutefois, alors que ce concept renvoie essentiellement à l'individu, pris dans des évolutions structurelles et un vécu subjectif, celui de trajectoire :

> « A pour les auteurs la vertu de faire de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'*organisation du travail* déployée à suivre ce cours [de maladie], ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués[439] ».

Le concept de trajectoire permet ainsi une saisie analytique de l'impact du travail de chacun des acteurs, y compris les personnes âgées concernées au premier chef, sur la trajectoire suivie, tout en permettant de rendre compte des effets de ce travail sur les acteurs impliqués, d'un point de vue affectif notamment. Cela fait écho au concept d'attachement évoqué *supra*, au sens où le travail mis en œuvre pour permettre le maintien à domicile des personnes âgées en soutenant leur autonomie, impacte autant celles-ci que leurs aidants et soignants, c'est-à-dire l'ensemble des acteurs mobilisés au quotidien dans ce travail de trajectoire. Ces concepts m'ont fourni ainsi un cadre théorique fécond, dans l'analyse *a posteriori* du matériau empirique, de même et surtout que dans l'approche ethnographique, m'amenant à recueillir les discours des personnes âgées et de leurs proches à leur domicile, tout en tenant compte des agencements matériels de celui-ci, et non uniquement des représentations qu'en ont les professionnels, seuls utilisateurs de SICODOM. Le concept de trajectoire me permet ainsi d'analyser en finesse la place faite à la parole et aux souhaits des personnes âgées et de leurs proches dans les échanges liés à la coordination, *via* le S.I. comme hors de celui-ci.

2.2. Élaboration du concept de trajectoire de dépendance

Il me faut à présent m'approprier ce concept de « trajectoire de maladie ». En effet, si le terme de trajectoire et l'emploi conceptuel qui en est fait par les auteurs est parfaitement adapté à mes analyses, c'est la notion de « maladie » qu'il convient cette fois de questionner. S'il est certain que l'ensemble des personnes âgées rencontrées souffraient au moins d'une, voire pour la plupart de plusieurs pathologies, les situations vécues par ces personnes ne renvoient pas purement et simplement aux conséquences d'une « maladie ». Le suivi des personnes âgées en situation d'accompagnement et de soins de longue durée à domicile, dites « dépendantes », dépasse le cadre d'une « trajectoire de maladie », au sens où l'on ne saurait évoquer une maladie en particulier, mais un processus plus global de vieillissement pathologique, irréversible et menant irrémédiablement au décès, à plus ou moins long terme. C'est en ce sens que je traiterai de « trajectoire de dépendance ». Celle-ci est tributaire des trajectoires de maladie, l'emploi du pluriel étant justifié par les situations polypathologiques de la plupart des personnes rencontrées, mais ne se résume pas à l'addition ou à la superposition de ces trajectoires de maladies. Elle tend au contraire à les englober. Ce concept me permet ainsi de saisir

[439] *Ibid.,* p. 143.

l'évolution (plus ou moins) lente et la plupart du temps dégénérative (ce qui n'est pas nécessairement le cas des maladies chroniques étudiées par Strauss *et al.*) des pathologies, induisant des transformations qualitatives et quantitatives des attachements nécessaires au maintien à domicile[440], ainsi qu'au soutien de l'autonomie. En découlent des transformations de la structure familiale (lorsqu'elle existe) et de l'organisation du domicile (impliquant des interventions « formelles » et « informelles », des réaménagements matériels, la mise en place de dispositifs socio-techniques), pour pallier les incapacités. Ce concept permet ainsi de rendre compte du pouvoir conservé (ou non) par la personne concernée, sur les choix concernant l'ensemble des facteurs matériels, humains et sociaux, impactés par l'évolution de ladite trajectoire. Selon Winance, la dépendance des personnes en fin de trajectoire de maladie dégénérative, ou suite à un accident est, « quant à elle, caractérisée par un "simple faire", un "faire à la place de" qui prive la personne de toute possibilité de reprendre l'action à son compte pour la transformer et se transformer. La relation d'attachement et de fabrication mutuelle laisse la place à une relation unilatérale dans laquelle l'une des entités est entièrement définie par l'autre[441] ». La dépendance ainsi définie, renverrait à une relation exclusive au dispositif biomédical. Dans cette configuration, les relations se limitent à leur seule dimension fonctionnelle.

Cette définition de la dépendance diffère nettement de la définition gériatrique, à savoir « l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement [442]». J'ai fait le choix de conserver le terme « dépendantes », pour qualifier les personnes âgées rencontrées, au sens où celui-ci renvoie au traitement social de la vieillesse contemporaine. Il me faut à présent préciser la manière dont je m'approprie cette notion, pour la rendre opérante d'un point de vue heuristique. J'ai déjà mentionné à plusieurs reprises le fait que je considère la dépendance comme un processus, ce à quoi j'ajoute : dont la saisie analytique est précisément rendue réalisable par le concept proposé de trajectoire de dépendance. Je considère ainsi que la trajectoire de dépendance s'amorce à partir du moment où une personne de 60 ans ou plus[443] a besoin d'aides pour un ou plusieurs actes de la vie quotidienne. Je qualifie de « dépendance totale [444]», la forme de dépendance décrite par Winance, constituant l'aboutissement de la trajectoire (si la personne ne décède pas auparavant). Dans ce cas, les

[440] Du moins concernant mes investigations. La trajectoire de dépendance continue d'évoluer lors de l'entrée en EHPAD, les attachements déterminant alors, plus largement, le maintien d'une certaine forme de continuité identitaire, ce qui est au demeurant valable tant à domicile qu'en institution médico-sociale.
[441] WINANCE Myriam, « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *op. cit.*
[442] Collège National des Enseignants de Gériatrie (CNEG), *Enseignement du 2ème cycle. Polycopie national*, 2006, p. 166. [URL:]http://campus.cerimes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf.
[443] Selon le seuil établi d'un point de vue administratif. De fait, si le besoin d'aide survient avant le passage de la soixantaine et se poursuit après, en raison d'une ou plusieurs incapacités permanentes, la personne est considérée comme une personne en situation de handicap vieillissante et non comme une « personne âgée dépendante ».
[444] En référence au concept d' « institution totale » proposé par Goffman dans l'ouvrage cité précédemment, *Asiles*.

personnes feraient l'objet de mécanismes très marqués de *périphérisation*[445], les privant de tout pouvoir d'action et d'influence sur les décisions inhérentes à leur prise en soins, à l'aménagement de leur domicile et plus largement sur les choix consistant à mener leur existence selon leurs propres normes et valeurs. En traitant ainsi de la dépendance sous l'angle de trajectoires, c'est, en miroir, la manière dont l'autonomie (ou plus précisément les formes d'autonomie) est soutenue et distribuée entre humains et non-humains que j'interroge, tout en tenant compte de l'aspect évolutif des situations. À noter que, pour les dix situations suivies, aucune n'a renvoyé à une situation de dépendance totale, hormis pour Mme Goelt, dans la dernière étape de son existence, comme nous le verrons. Les propos de Mme Ricci sont pertinents à mobiliser en vue d'illustrer le propos :

> *« Moi, quand je parle à mon mari, je lui parle comme ça. Bon, alors des fois, je le gronde, et puis après je le prends dans mes bras, je lui dis, bon allez ! Je reprends tout de suite. Et devant les personnes qui sont là. Elles savent comment ensuite lui parler. Je leur montre la voie, que c'est comme ça que... alors, pendant les phases de confusion, il peut y avoir la colère, la frustration, mais après il y a de nouveau l'être profond qui ressort, et ça peut être sous plusieurs formes. Ça peut être l'enfant petit qui cherche de la consolation. L'amoureux qui veut de nouveau une parole affective. On joue, dans le domaine psychologique, tout ça se confond. L'essentiel, c'est d'être vrai, de parler vrai de l'un à l'autre. Vous voyez ?* [446]*»*

Si la relation entre M. Ricci et sa femme a très clairement été impactée par l'évolution des troubles, elle est loin, au moment de notre rencontre, de se limiter à sa dimension purement fonctionnelle. Il ressort très nettement de notre entretien que leur relation est toujours empreinte d'affection et de réciprocité. La relation de M. Ricci aux soignantes n'est clairement pas restreinte non plus à sa dimension fonctionnelle. C'est ainsi que Séverine, ergothérapeute au sein de l'Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) intervenant auprès de M. Ricci, me précise : *« On sent une forte personnalité encore en lui qui... qui est présente (Moi : c'était un haut fonctionnaire du conseil de l'Europe)... Oui et puis Italien là, c'est... Il teste un petit peu aussi, c'est quelqu'un qui teste au début, à qui il a affaire. Il peut être un peu provocateur... c'est vrai qu'au début hein, c'est pas...*[447] *».* Les professionnelles de l'ESA se doivent de tenir compte des troubles et de leurs évolutions, mais également de la trajectoire biographique de la personne, afin précisément de ne pas se limiter à la dimension fonctionnelle de leur mission de stimulation cognitive. Leur approche consiste à entrer en relation avec la personne concernée, avec tout ce que cela sous-tend en matière de réciprocité dans l'interaction.

La trajectoire de dépendance se situe bien dans la continuité de la trajectoire biographique de la personne, et non en rupture. Afin de cerner la manière dont la trajectoire de dépendance impacte les aidants et la personne aidée, j'ai veillé, dans mes entretiens, à retracer le parcours de vie global de la personne et non uniquement son parcours à partir de la première crise, généralement la survenue des

[445] VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, « Le "pouvoir gris" du lobbying au pouvoir sur soi », *Gérontologie et société*, vol. 35, n° 4, 2012, pp. 23-38.
[446] Entretien avec Denise Ricci – 79 ans – épouse de Camillo Ricci, 2015.
[447] Entretien collectif ESA, 2015.

premiers symptômes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, un AVC, ou un cancer de la gorge, dans l'une des situations. Mes investigations ciblant essentiellement le maintien à domicile des personnes, mon suivi de trajectoire prend fin avec l'institutionnalisation de la personne (ce qui n'a pas été le cas), son décès, ou plus simplement à l'issue des quelques mois au cours desquels j'ai réalisé ce suivi.

Ainsi, à travers l'élaboration du concept de trajectoire de dépendance j'ai souhaité accéder à une analyse fine et complexe des interactions sur le terrain, entre les personnes âgées, leurs proches et les intervenants professionnels. J'ai cherché à tenir compte de l'ensemble des facteurs influençant la trajectoire - tant physiologiques[448], psycho-cognitifs[449], que sociaux[450] - sans oublier d'observer les aménagements matériels du domicile. J'ai veillé plus particulièrement à analyser la manière dont ces facteurs entrent en synergie et impactent l'autonomie des personnes âgées prises en soins. Sur le temps court de mes analyses de terrain, quand bien même j'ai visé un suivi quelque peu longitudinal, je n'ai suivi au mieux qu'une portion de trajectoire. Surtout, par l'intermédiaire de ce concept, et plus précisément en fonction de l'acception que j'ai donnée à la dépendance, mes analyses m'amènent à focaliser l'attention sur la place des personnes âgées et de leurs proches dans les processus de prises de décision inhérents à leurs soins, qui plus est sachant que ces personnes n'ont pas accès à SICODOM.

III. ENJEUX ÉTHIQUES ET ÉPISTÉMOLOGIQUES D'UNE RECHERCHE SUR LA « DÉPENDANCE »

1. Se présenter comme un « travailleur social qui fait de la recherche »

D'emblée, je me suis présenté aux professionnels du GCS Alsace e-santé en tant que « travailleur social qui fait de la recherche ». Il en a été de même, par la suite, lors de mes entretiens liés aux trajectoires suivies. Si ce positionnement m'a ouvert des portes, il est nécessaire d'en réaliser une analyse critique, afin d'objectiver les résultats de ma recherche. Le fait de participer à l'évaluation impliquait de fait que j'exprime un jugement de valeur à partir de mes résultats, ce qui me plaçait dans

[448] Par exemple, plusieurs personnes présentaient des signes de dénutrition. Ceci implique des interventions spécifiques, et donc une organisation temporelle des aides visant à agir, notamment, sur cet état pathologique. Les temps, ainsi que les contenus des interventions des auxiliaires de vie tiennent compte, entre autres, de ce facteur (interventions à intervalles réguliers, coordonnées avec les proches, la personne prépare ou réchauffe le repas et s'assure qu'il soit bien pris, transmet l'information le cas échéant).

[449] Le déclin cognitif des personnes suivies, les éventuels troubles thymiques, auront de même une incidence sur la manière d'organiser les aides. Les différents symptômes et pathologies entrent par ailleurs en synergie. Des troubles cognitifs, même légers ou modérés, des symptômes dépressifs, peuvent amener la personne à refuser ou plus simplement oublier de s'alimenter, ce qui aura un impact direct sur le symptôme cité à titre d'exemple dans la note précédente, à savoir la dénutrition ; laquelle accélère le processus de sarcopénie (syndrome gériatrique caractérisé par une diminution des capacités musculaires) ; ce dernier occasionnant un ralentissement de l'activité, des événements péjoratifs telles que des chutes, donc en retour une accélération du processus de grabatisation.

[450] Isolement lié au décès du conjoint, des proches, mobilité géographique des enfants, jugement social dépréciateur du grand âge et des formes de démence, l'ensemble induisant un repli sur le domicile. S'ajoutent à cela l'ensemble des aides formelles et informelles déployées.

une posture particulière en regard de l'idéal wébérien de neutralité axiologique[451], ou du moins de certaines interprétations qui en sont faites. Je rejoins pour ma part Roland Pfefferkorn, s'opposant notamment à l'interprétation de Nathalie Heinich, lorsqu'il énonce le fait que « rigueur et objectivité impliquent d'effectuer une description conforme à la réalité, avec le maximum de professionnalisme et d'honnêteté intellectuelle, mais cela n'implique en rien neutralité[452] ». Je ne peux, de fait, faire abstraction de mon propre engagement dans la société que j'étudie, ayant de plus une expérience significative dans le travail social et l'accompagnement de proches au grand âge. Se référant à Max Weber et questionnant la prise de position évaluative du savant sur les faits, Philippe Corcuff précise : « À ce niveau, on aurait une tension entre la reconnaissance d'un "rapport aux valeurs" du savant et le fait de refuser les "évaluations", au sens de prises de position axiologiques directes[453] ». Il précise plus loin, après avoir explicité plus avant le positionnement webérien : « Réinterprétée dans le cadre des interrogations contemporaines sur la réflexivité sociologique […], cette piste pourrait déboucher sur un effort d'explicitation des dimensions axiologiques du travail sociologique contribuant à le rendre plus rigoureux.[454] » Il m'a semblé important, au vu de mon positionnement sur le terrain, de même qu'en raison de mon adhésion aux postulats épistémologiques sous-tendus, d'appliquer la démarche de réflexivité sociologique dont traite Corcuff. Je me suis livré, dans le cadre d'un chapitre d'ouvrage collectif, à une analyse auto-ethnographique, visant à rendre compte de mon expérience subjective en tant que jeune chercheur, afin d'éclairer mes choix scientifiques, les hypothèses soulevées, l'interprétation des textes scientifiques[455]. Par souci de concision, je ne développerai pas intégralement le contenu de ce chapitre. En substance, cette (auto-) citation me semble résumer mon positionnement :

> « Ma problématique initiale allait ainsi, très succinctement, dans le sens d'un questionnement quant au déploiement des TIC au service du maintien à domicile, en tant qu'elles favoriseraient un contrôle numérisé du "bien-vieillir" chez soi, sous forme d'un "panoptique 2.0", tout en enjoignant les personnes âgées et leurs proches à être autonomes. Mon positionnement socio-politique, fortement influencé par mon expérience d'aidant familial et de travailleur social, va dans le sens d'une opposition radicale à ce type de mécanisme de domination[456] ».

---

[451] Le terme allemand *wertfreiheit* me semble néanmoins plus éloquent, en qu'il signifie, plus ou moins littéralement : « libre de tout jugement de valeur ». Cf. WEBER Max, *Le savant et le politique*, Paris, Librairie Plon, 1959.

[452] PFEFFERKORN Roland, « L'impossible neutralité axiologique », *Raison Présente*, n° 191, 2014, pp. 85-94, p. 92. Ce texte est une attaque directe contre Nathalie Heinich, laquelle remet en question la neutralité d'une auteure féministe telle que Christine Delphy. Pfefferkorn lui reproche notamment une lecture biaisée de Weber d'une part, et défend d'autre part le « point de vue situé » des femmes en termes d'analyse des rapports sociaux de sexe. En analysant *a posteriori* mon positionnement, il me semble qu'en me présentant en tant que « travailleur social qui fait de la recherche », je sous-tendais en quelque sorte une revendication d'une connaissance située des enjeux et difficultés liées au travail social et médico-social, tout en affirmant mon souhait d'apporter ma pierre à l'édifice. C'était également, pour être totalement transparent, une façon pour moi de montrer « patte blanche ».

[453] CORCUFF Philippe, « Le savant et politique », *SociologieS,* La recherche en actes, Régimes d'explication en sociologie, 2011. [URL:]http://journals.openedition.org/sociologies/3533

[454] *Ibid.*

[455] Cf. SPRY Tamy, « Performing autoethnography : an embodied methological praxis *», Qualititve Inquiry,* Vol. 7, n° 6, 2001, pp. 706-732.

[456] HUMBERT Christophe, « Exercice d'"indiscipline" : approche auto-ethnographique d'un "travailleur social qui fait de la recherche" », *in* DÉLÉANT Laura, FILET Jérémy, JEANSON Lisa (dir.), *Questionner la recherche. Contributions de jeunes chercheurs aux systèmes complexes*, Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 2018a, pp. 311-332, p. 315.

Concrètement, mon positionnement précédant mon arrivée sur le terrain, était celui inhérent à la sociologie critique, à la suite de mes travaux de master. S'exprimant sur les recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique, Didier Fassin définit ainsi ce type de positionnement, consistant à prendre ses distances à la fois en termes d'action et d'analyse : « Elle n'est pas indifférente pour autant à la lutte contre le sida, mais, d'une part, elle met en question les bases interprétatives sur lesquelles se fonde cette dernière et, d'autre part, ne participe pas concrètement à l'élaboration de programmes[457] ». Il décrit de manière idéaltypique trois positions. Je viens d'en présenter la deuxième, à savoir la position critique et distanciée. La première, qu'il qualifie d'appliquée, implique une proximité tant par rapport à l'action que par rapport à l'analyse. Le chercheur se met au service de la lutte contre le sida et adhère aux principes d'analyse de la médecine. Cette position, de fait, se situe aux antipodes de mon positionnement critique initial. En pratique, elle est de même difficilement tenable, au vu de la diversité des acteurs mobilisés au domicile, issus de rattachements institutionnels différents (la médecine, le travail social et médico-social), fournissant des cadres cognitifs et moraux divergents à leurs actions[458]. Le troisième idéaltype qu'il propose, correspondant à la position qu'il qualifie d'impliquée, suppose une proximité de l'action et une distance dans l'analyse. C'est la posture que j'ai adoptée, avant même de la formaliser. Je fais des retours réguliers aux acteurs, étant invité par certains professionnels, notamment des MAIA bas-rhinoises, où se déploie progressivement le S.I. depuis 2018, à présenter mes travaux lors de séminaires inter-services, sans pour autant que je n'adhère *de facto* aux présupposés desdits professionnels et responsables. Le fait que l'évaluation pour laquelle j'avais été initialement sollicité, au final, n'ait pas abouti, a été facilitant en ce sens, quoique les choses n'aient pas toujours été aisées[459]. Je m'efforce ainsi de concilier ma posture épistémologique et mon engagement politique et éthique en direction des acteurs de la gérontologie, à l'instar de Cécile Fournier et Myriam Winance, à mon modeste niveau :

> « Dans le champ de la santé comme dans d'autres domaines, c'est au prix d'un engagement et d'une réflexivité doubles, quant à son rapport au terrain et quant à son engagement d'ordre scientifique et politique, que le chercheur mobilisant des approches qualitatives peut donner à la recherche une dimension critique, propice à la fois au

[457] FASSIN Didier, « L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des sciences sociales sur le sida en Afrique », *in* BECKER Charles, DOZON Jean-Pierre, OBBO Christine, TOURÉ Moriba (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Kartala, 1999, pp. 42-66.

[458] DOUGLAS Mary, *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte, 2004.

[459] Notamment dans la restitution de mon enquête de DUGG, pour laquelle j'ai très certainement manqué de finesse, de même que de recul, sachant que je n'avais passé que quelques mois sur le terrain et que je cherchais encore mes marques sur le plan tant théorique que méthodologique. Il ne me semble pas nécessaire de développer plus avant cette « mésaventure », mais il convient toutefois de préciser que cela n'a pas été sans conséquences. J'ai eu quelques déboires suite à cela, certaines personnes s'étant contactées par téléphone, afin de me bloquer l'accès au terrain. Si ces obstacles ont été contournés par la suite (non sans peine dans un milieu somme toute restreint et non exempt de conflictualités), grâce à des relations de confiance établies avec certains acteurs-clés, j'ai pu à ce moment-là prendre la mesure de la complexité de ma posture, visant autant l'intégrité scientifique, que l'apport de retours constructifs aux professionnels. Encore aujourd'hui, il me faut constamment veiller à mesurer mes propos, sans renoncer à l'exigence de faire des retours constructifs et sans « maquiller » mes résultats.

développement des connaissances scientifiques, à l'émergence de débat politiques, à la transformation de la réalité[460] ».

2. L'investigation micro-sociologique : choix des acteurs entre contraintes pratiques et enjeux épistémologiques

En premier lieu, il a fallu définir une population sur laquelle faire porter mes investigations. À l'instar des investigations menées dans le cadre de mon travail de DUGG, pour lesquelles j'avais été introduit auprès des personnes âgées et de leurs proches par l'intermédiaire de l'infirmière coordinatrice d'une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), j'ai fait le choix de travailler à partir de situations suivies par un service ciblé, ce qui me permettait de légitimer ma démarche auprès des proches et autres intervenants. Ainsi, les situations suivies en 2016 et 2017, concernaient des personnes accompagnées en gestion de cas par la MAIA à l'origine de SICODOM. Cela présentait un double intérêt : en rencontrant en premier lieu les gestionnaires de cas, je bénéficiais d'une vision globale de la situation, celles-ci ayant établi un annuaire des personnes référentes de la situation, proches et professionnels, tout en ayant réalisé une évaluation multidimensionnelle, tenant compte des souhaits de la personne accompagnée et de ses proches, ainsi que des projets des autres services mobilisés ; les personnes avaient en commun avec celles rencontrées précédemment de présenter des troubles cognitifs, à des stades légers à modérément sévères[461]. Il m'était ainsi possible de mobiliser mes investigations passées, soit l'année précédant la phase d'expérimentation de SICODOM, afin de bénéficier d'un suivi longitudinal de l'impact du S.I. sur les trajectoires, sur une durée de quatre années consécutives. Les personnes rencontrées en 2015 constituent ainsi en quelque sorte un « groupe témoin », quoique mon approche relève d'une analyse diachronique d'un processus d'innovation et non d'une démarche synchronique[462], comme dans certains travaux appliquant le modèle des essais cliniques à des expérimentations sociales[463]. Sur l'année 2018, j'ai fait le choix de ne plus passer par les gestionnaires de cas, afin d'investiguer des situations ne faisant pas l'objet d'une coordination renforcée, mais par un SAAD, dont la responsable de secteur m'avait été présentée comme très investie dans l'usage de SICODOM. Les personnes rencontrées présentaient également des troubles cognitifs,

[460] FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam, « Questionnements éthiques dans les recherches qualitatives en santé », *in* KIVITS Joelle, BALARD Frédéric, FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam (dir.), *Les recherches qualitatives en santé,* Paris, Armand Colin, 2016, pp. 60-81, p. 79.

[461] Je n'ai pas pu accéder aux scores MMSE (*Mini-Mental State Evaluation*), visant une évaluation chiffrée de l'avancée des troubles cognitifs. Toutefois, ces troubles m'étaient dépeints par les gestionnaires de cas, observés *in situ*, ainsi que situés dans la classification des stades de sévérité. Cf. notamment : https://www.cmrr-nice.fr/doc/MA%20Module5%202011.pdf Site consulté le 20/09/2019.

[462] Bien que, dans le chapitre 4, je proposerai une typologie des diverses façons dont les formes d'autonomie sont négociées à domicile, sans tenir compte de l'impact du S.I. (que j'analyserai dans le chapitre 6) et donc de la temporalité de son déploiement et de ses impacts, ce qui relève en soi d' une démarche synchronique.

[463] Cf. notamment DIVAY Sophie, « Être sociologue et évaluateur. Faire des compromis sans se compromettre », *Genèses*, vol. 1, n° 90, 2013, pp. 133-146.

selon ma demande. La particularité de ce type de public, réside notamment dans le fait que la coordination ne peut reposer sur les personnes accompagnées et prises en soins, rendant le besoin de coordination entre professionnels plus prégnant, notamment lorsque des proches ne sont pas mobilisables à cette fin. La question du respect et du soutien de leurs formes d'autonomie en est de même plus centrale. S'ajoute à cela la condition d'inclusion dans SICODOM, à savoir qu'au moins deux services d'aide, de soins ou des praticiens libéraux, en plus du médecin traitant, soient référencés dans la situation, nécessitant une coordination entre eux.

Initialement, j'envisageais de m'entretenir avec l'ensemble des acteurs désignés comme significatifs, issus des différents secteurs intervenant au domicile, afin de parvenir à une analyse fine des interactions dans leur complexité, entre les différentes logiques de soins, qu'il s'agisse de *cure* ou de *care*. J'ai dû revenir sur cette ambition. En effet, dans la phase d'expérimentation, de même que par la suite, quoique dans une moindre mesure, les praticiens libéraux étaient majoritairement réticents à l'usage du S.I. J'ai tenté d'en contacter plusieurs au courant de l'année 2016, infirmières et médecins. Ma demande s'est à chaque fois arrêtée au standard téléphonique du médecin, ou au répondeur téléphonique de l'infirmière. Suite à un échange avec Julie Belaugeon, chargée de mission du GCS ainsi que ma principale interlocutrice concernant SICODOM, il a été convenu de ne pas insister, afin de ne pas compromettre ma place sur le terrain, toujours incertaine à cette période[464], de même que dans le souci de ne pas compromettre le développement de l'expérimentation, en me montrant trop insistant auprès de professionnels déjà réticents. J'ai eu le même genre de difficultés avec les délégués à la tutelle. La seule professionnelle ayant répondu à ma sollicitation par courriel, l'a fait pour me signifier qu'elle n'utilisait pas SICODOM. Lui répondant alors que celait m'intéressait également de connaître les raisons de son non-usage et d'analyser son regard de travailleuse sociale, mon courriel est resté sans réponse. De manière générale, ce qui est un biais dont il me faudra tenir compte, il m'a été très difficile d'entrer en contact avec des professionnels réticents à l'usage de SICODOM.

Par la suite, ma légitimité étant plus assurée et SICODOM plus stabilisé, j'aurais pu tenter de contacter les professionnels libéraux sur les situations suivies à partir de 2017. Toutefois, il m'a semblé plus cohérent, d'un point de vue méthodologique, de conserver globalement des configurations

[464] En plus des difficultés évoquées précédemment, l'ingénieur en informatique, en charge du développement numérique au sein de l'ARS Alsace, s'est initialement opposé à ma présence sur le terrain, prétextant que je n'étais pas rattaché à l'INSERM et que, ce faisant, en tant que doctorant en sociologie sans autre qualification, il ne m'appartenait pas d'enquêter sur des données à caractère médical. Cette difficulté a été contournée, encore une fois, grâce au soutien de Julie Belaugeon et de Françoise Baith, pilote de la MAIA évoquée précédemment. Celles-ci ont soutenu la légitimité de ma posture de chercheur, appuyée par une attestation réalisée par le directeur de l'école doctorale, précisant mon obligation au respect de la déontologie de la recherche en sciences sociales. Par la suite, j'ai également fait inscrire ma recherche au registre informatique et libertés de l'Université de Strasbourg, afin de consolider la légitimité tant questionnée, de même que pour pouvoir accéder aux échanges en ligne sur SICODOM. Dans tous les entretiens qui ont suivi, je me suis présenté avec une pochette, laquelle comprenait les documents mentionnés : le contrat de confidentialité signé avec le GCS, l'attestation de l'école doctorale, les formulaires de consentement vierges, une copie du registre « informatique et libertés » de l'Université de Strasbourg (à partir de 2018).

similaires et donc comparables entre elles, en vue de la réalisation de typologies[465]. J'ai ainsi fait le choix de cibler mes investigations sur les professionnelles identifiées comme référentes dans la situation, ainsi que leur responsable directe, principalement dans les services de SAAD, SSIAD, gestion de cas, ainsi qu'à toute personne étant identifiée comme « ressource » sur une situation. J'accède ainsi à la représentation de la coordination en équipe élargie, *via* les professionnelles du médico-social, issues des services à l'origine du classeur pluriprofessionnel, soit l'artefact préfigurateur de SICODOM, évoqué *supra.* Il s'agit des personnes les plus en demande de coordination, défendant pour la plupart, comme nous le verrons, l'intérêt d'interventions respectant une « vision globale » de la personne âgée, dépassant les découpages du « mille-feuilles administratif » français.

3. Récolter des données sensibles tout en mettant en suspens les catégorisations médicales

Le choix de réaliser un travail de recherche sociologique, portant sur des situations de personnes présentant des troubles cognitifs, de leurs proches et des professionnels missionnés pour leurs soins, pose des questions de deux ordres : éthique en premier lieu ; épistémologique dans un second temps, notamment au sens où, pour interroger la manière dont les formes d'autonomie des personnes âgées sont prises en compte, il convient de définir ce que ces dernières souhaitent pour elles-mêmes. Cela pose en effet une question épistémologique majeure : quel statut accorder à la parole de celles et ceux que l'on considère comme « déments », appellation sous-tendant précisément, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement [...] [466]». Nos sociétés occidentales modernes étant basées sur le primat de la rationalité, comprise comme « manière d'expliquer et de justifier de les choses de façon non-métaphysique[467] », la dégradation du raisonnement induite par les troubles cognitifs, implique *a priori* un discrédit du discours de celles et ceux qui en sont atteints. J'ai souhaité pour cela, autant que faire se pouvait, suspendre les catégorisations médicales, afin de considérer ces personnes atteintes de troubles cognitifs comme des acteurs (encore) capables de réflexivité, à l'instar de tout autre acteur social, m'appuyant sur la conviction « que les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structures mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs des individus[468] ». Il m'est apparu nécessaire également de baser mes analyses sur le sens construit par les *caregivers* et les *caretakers* quant à leur pratique, de

[465] J'ai tout de même contacté un médecin, m'ayant été présenté comme « moteur » dans l'usage et le développement du S.I. auprès de ses collègues.
[466] https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia Site consulté le 01/09/2020.
[467] KUÇURADI Ioanna, « "Rationalité" et "rationalités" dans le cadre du débat modernisme – post-modernisme », *Diogène*, vol. 202, n° 2, 2003, pp. 12-20.
[468] KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2014, p. 24.

même que par les personnes âgées elles-mêmes quant à leur vécu, à l'instar de Pascale Molinier, invitant les chercheurs à « apprendre des aide-soignantes[469] ».

Aline Chamahian, Frédéric Balard et Vincent Caradec, précisent que les recherches portant sur les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés « tendent le plus souvent à exclure les personnes malades des protocoles d'enquête, soit parce qu'[elles] ne traitent pas de l'expérience vécue de la maladie, soit parce qu'[elles] postulent que les personnes atteintes de troubles cognitifs ne peuvent participer à une enquête par entretiens[470] ». Ayant démarré mon travail de recherche avant de prendre connaissance de leurs travaux, je me retrouve, après coup, dans leur postulat selon lequel l'enquête à domicile permet à la fois de constituer un cadre rassurant pour la personne, de même qu'elle ouvre à l'observation du non-verbal, interactions, déplacements, agencement des lieux, objets. Cela a d'autant plus de sens, que mes analyses ne portent pas sur le sens subjectif donné au diagnostic et sur le vécu de la maladie au quotidien. Mes investigations ont porté sur le rapport au domicile, à la manière dont celui-ci est investi, ainsi qu'à la façon dont les agencements matériels influencent l'autonomie (principalement fonctionnelle) et la sécurité des personnes. À noter toutefois que, contrairement à ces chercheurs, mes entretiens se sont principalement déroulés en présence d'un tiers et ceci pour plusieurs raisons. Concernant les personnes rencontrées par l'intermédiaire des gestionnaires de cas, celles-ci m'ont été présentées soit comme très opposantes à l'égard des intervenants extérieurs, soit très désorientées, soit les deux. À cela s'ajoute M. Merrouche, immigré d'origine algérienne, dont la socialisation en France s'est principalement déroulée dans la communauté arabophone, parlant de ce fait assez mal le français.

Je rejoins à nouveau les auteurs mobilisés sur le fait que, « dans certains cas, la présence d'un proche conduit à observer plutôt l'expression d'une parole sous contrôle, la personne malade se sentant limitée dans son récit par la présence du proche[471] ». Ils précisent toutefois que, dans certaines situations, en l'absence du proche, il serait presque impossible de mener l'entretien avec la personne malade. J'ai pu mener un entretien compréhensif en face-à-face lors de mon enquête de DUGG. Mme Deist était très conciliante et ses troubles légers, des suites d'un AVC. Si sa mémoire à court terme était défaillante, sa capacité de raisonnement était conservée. Alors que l'échange était très riche et très fluide, j'ai constaté, au moment où son AVS a rejoint l'échange suite à ma sollicitation, que Mme Deist avait tendance à s'effacer. Il me fallait l'interpeller explicitement pour qu'elle intervienne dans l'échange. Pour les personnes présentées comme opposantes ou très désorientées, il m'a semblé important que les entretiens se déroulent en présence d'un tiers, toujours d'une part en raison de ma

[469] MOLINIER Pascale, « Apprendre des aides-soignantes », *Gérontologie et société, vol.* 2, n°133, 2010, pp. 133-144.
[470] CHAMAHIAN Aline, BALARD Frédéric, CARADEC Vincent, « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer », *in* KIVITS Joelle, BALARD Frédéric, FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam (dir.), *Les recherches qualitatives en santé,* Paris, Armand Colin, 2016, pp. 229-244, p. 229
[471] *Ibid.,* p. 237.

légitimité initiale périlleuse, d'autre part afin de sécuriser la personne et permettre que la rencontre se passe dans des conditions optimales et sécurisantes. Il ne s'agissait alors plus tant d'entretiens, que d'observations participantes enregistrées. Celles-ci avaient été préparées en amont avec les gestionnaires de cas, ces dernières sachant ce que j'attendais, à savoir : observer leurs interactions avec la personne accompagnée, connaître le ressenti subjectif de cette personne quant à sa situation, qu'elle évoque autant que faire se peut ses relations avec les soignants et l'entourage (lorsque celui-ci est mobilisé). De fait, ces points font plus ou moins écho à ce qui est abordé de manière générale lors des visites à domicile des gestionnaires de cas. Il avait été convenu également que j'interviendrai, lorsque nous aurions constaté que la personne a accepté ma présence, pour poser des questions ciblées, ou pour demander des éclaircissements. En d'autres termes, il s'agissait plus ou moins d' « entretiens assistés ». La posture des gestionnaires de cas, comme celle de la plupart des professionnelles médico-sociales rencontrées, consiste à « prendre au sérieux » les souhaits exprimés par la personne pour elle-même. Une gestionnaire de cas m'a indiqué faire toujours en sorte de recueillir la volonté des personnes quant à leur prise en soins et y parvenir, y compris dans des situations pour lesquelles les troubles cognitifs sont avancés. En croisant ainsi les propos des personnes concernées récoltés lors des entretiens, avec ceux des professionnelles avec lesquelles j'ai mené l'observation participante, à quoi s'ajoute l'observation du non-verbal, des lieux, etc., il me semblait pouvoir extraire un matériau d'analyse exploitable. Mon postulat était ainsi qu'il m'était possible de « rompre avec les représentations sociales de la maladie qui font de la personne malade un être "déqualifié"[472] ».

Un contact a été pris avec les personnes en amont de la rencontre, par la gestionnaire de cas, afin de préciser ma démarche et s'assurer du consentement de la personne. Lors de notre arrivée, nous avons refait un point sur la raison de ma présence et fait signer le formulaire de consentement[473]. Dans la plupart des situations, la personne n'avait pas cerné réellement les tenants et aboutissants de la démarche et me prenait soit pour un stagiaire, soit pour un évaluateur des services d'aide et de soins. Nous avons reprécisé alors le cadre, en tentant de nous assurer qu'elles avaient compris la démarche. La plupart du temps, les personnes finissaient par acquiescer et se lançaient dans la narration de leur quotidien, lorsque leur mémoire à court terme n'était pas trop atteinte, ou de leur passé. Dans tous les entretiens et observations participantes menés, sans distinction cette fois, les personnes étaient ravies

[472] *Ibid.*, p. 230.

[473] Cf. annexes, p. 378. À noter que ce formulaire n'avait pas (uniquement) vocation à me déresponsabiliser des conséquences de mon intervention auprès de ces personnes, lors de l'entretien ou par la suite, lors de la diffusion des résultats. J'ai toujours veillé à ne pas nuire ; à être ouvert et honnête dans mon travail ; à obtenir un consentement éclairé ; à peser les obligations éthiques envers les collaborateurs concernés, faisant notamment un point sur mes résultats et ressentis à chaque rencontre avec mes interlocuteurs ; à rendre mes résultats accessibles, en communiquant notamment dans des séminaires professionnels ou des colloques en éthique, localement, au niveau national et international (Québec) ; à protéger et conserver mes données, sur un *cloud* sécurisé ; à maintenir des relations respectueuses avec les personnes rencontrées. Cf. AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION, *Code of ethics and politics and procedures of the ASA committee on professional ethics,* Washington, ASA, 1999.

d'être entendues et se livraient sans retenue. Ainsi, par l'observation des interactions, complétées par mes questions, il me semble être parvenu, dans la majeure partie des situations, à récolter le matériau nécessaire à éclairer ma problématique, portant tant sur le contenu des propos des personnes âgées, sur le contexte matériel du logement, que sur les modalités de l'interaction avec la professionnelle. Dans les situations d'entretiens s'étant déroulés en présence d'un proche, mes objectifs étaient les mêmes et la démarche globalement similaire (prise de contact en amont par un professionnel référent explicitant la démarche, signature du formulaire). La différence réside cependant dans le fait que la rencontre n'avait pas été préparée avec le proche en question. J'ai alors veillé, autant que possible, à interrompre le proche lorsqu'il ou elle avait tendance à répondre à la place de la personne atteinte de troubles cognitifs, afin de lui restituer la parole, tout en lui signifiant que ses propos importaient à mes yeux.

À l'instar de Chamahian *et al.*, dans l'analyse *a posteriori* de cette partie de mon corpus, j'ai adopté l'attitude classique du chercheur mobilisant une analyse compréhensive, « en cherchant à reconstituer la cohérence de leur discours, même lorsqu'ils paraissent *a priori* délirants ou peu cohérents[474] ». J'ai considéré que la répétition, comme les propos en apparence incohérents, peuvent s'avérer évocateurs du ressenti subjectif de la personne quant à son vécu au quotidien. De plus, l'analyse croisée des entretiens (tous compréhensifs et semi-directifs) avec l'ensemble des acteurs de la trajectoire, m'a permis de reconstituer les éléments manquants de l'histoire de vie ainsi que la trajectoire de dépendance des personnes suivies à partir des premiers moments de leurs prises en soins. Surtout, les entretiens avec des personnes proches ou intervenant de longue date, m'ont permis d'identifier, dans certains cas, certaines tentatives d' « institutionnalisation du moi », consistant à donner une image de soi présentable, une identité acceptable, potentiellement induite par toute situation d'entretien sociologique[475]. La situation d'entretien, en effet, n'est pas radicalement différente des interactions de la vie courante et il semble cohérent que des personnes âgées, faisant l'objet d'interventions multiples à leur domicile, produisent un discours visant à « préserver sa face[476] » à l'égard d'un interlocuteur inconnu, s'intéressant à elles. S'ajoute à cela le fait que j'étais identifié en tant que personne rattachée, de près ou de loin, aux services médico-sociaux intervenant à leur domicile, ce qui a très certainement eu un impact plus ou moins significatif. Nous le verrons, certaines de ces personnes modifient également leur discours en fonction de leurs interlocuteurs, notamment face au médecin, auquel il convient de signifier que tout va bien, probablement afin d'éviter l' « institutionnalisation » en établissement médico-social, mais aussi certainement pour ne pas être réduits au statut de « vieux, malades et dépendants ». À noter que ces biais épistémologiques potentiels

[474] *Ibid.*, p. 240.
[475] BEAUD Stéphane, WEBER Florence, *Guide de l'enquête de terrain. Produire et analyser des données ethnographiques,* Paris, La Découverte, 2010.
[476] GOFFMAN Erving, *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit, 1974.

valent également pour les entretiens menés auprès des professionnels. Étant identifié comme « le sociologue qui travaille sur SICODOM », en partenariat avec Alsace e-santé, sur un projet financé par l'ARS, je pouvais être perçu comme la personne en charge de distribuer les bons et les mauvais points. L'impossibilité avérée de rencontrer les personnes réticentes à l'usage de SICODOM pourrait en constituer un indice. J'ai veillé à chaque fois à « rompre la hiérarchie », tout en restant « maître du jeu » et en adoptant une attitude empathique à l'égard de mon interlocuteur[477]. Il me semble que sur cet aspect, le fait de me présenter en tant qu'ancien travailleur social, a contribué à créer un sentiment d'égalité, facilitant tant l'entrée en empathie que l'émergence de positionnements critiques. De fait, certains entretiens qui ne devaient durer qu'une « petite demi-heure », en raison d'un emploi du temps chargé, ont duré entre 1h30 et 2h.

4. Présentation du matériau empirique

Mes investigations de terrain m'ont amené à récolter un matériau composé d'entretiens semi-directifs principalement, ainsi que d'observations participantes, enregistrées pour certaines, au domicile des personnes âgées en présence d'une professionnelle, de même qu'en accueils de jour spécialisés Alzheimer et troubles apparentés. J'ai participé également à plusieurs réunions au sein d'Alsace e-santé ainsi qu'à des réunions pluriprofessionnelles des services concernés par SICODOM sur le territoire. Je n'en ferai ici qu'une présentation synthétique, afin de ne pas alourdir inutilement le présent chapitre. Je présenterai le matériau plus en détail au fur et à mesure de la mobilisation des entretiens et observations, dans les chapitres à venir.

Les entretiens se sont généralement déroulés en face-à-face avec la personne contactée, la plupart du temps sur le lieu de travail des professionnels. J'ai déjà précisé que toutes les rencontres avec les personnes âgées ont eu lieu à leur domicile. Toutefois, certains ont été réalisés avec deux personnes en parallèle. Cela s'explique pour deux raisons : d'abord, j'ai fait le choix d'éviter de rencontrer seul les personnes âgées m'ayant été décrites comme très perturbées, comme précisé. Ensuite, dans certains cas de figure, certaines cadres intermédiaires de services m'ont proposé de réaliser des entretiens à trois voix. Cela s'explique notamment par le fait que les emplois du temps des professionnelles sont généralement très chargés. C'est du moins la justification qui m'a été donnée en règle générale. S'il est possible d'envisager une volonté de contrôle des propos des subordonnées par les cadres concernées, cette hypothèse est au moins partiellement invalidée par le fait que j'ai pu, dans les mêmes services, interviewer individuellement certaines professionnelles, avec l'aval de la cadre. Les entretiens à trois voix ont parfois été complexes à mener, notamment du fait que, de manière

[477] KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, *op. cit.*

générale, la professionnelle subordonnée (AVS généralement) avait tendance à s'effacer derrière sa responsable. Il m'a fallu être vigilant, à chaque fois, à redistribuer la parole, en sollicitant directement l'avis de la personne en retrait. Ces situations d'entretien présentent des inconvénients notables, notamment par l'autocensure mentionnée, pas toujours forcément détectable de surcroît. Elles ont néanmoins, à plusieurs moments, présenté l'avantage de permettre aux professionnelles rencontrées de rebondir mutuellement sur leurs propos, apportant en ce sens un éclairage à deux voix quant aux enjeux et difficultés inhérents à certaines situations, au fonctionnement des services, à la coordination, aux usages de SICODOM. Les entretiens en face-à-face avec les AVS, aides à domicile et ASG, ont eu lieu principalement pendant leur temps libre, chez elles ainsi que, dans certaines situations, par téléphone, lorsqu'un entretien *de visu* était trop complexe à mettre en place. J'ai cherché à limiter autant que possible les entretiens téléphoniques, au sens où ceux-ci ne permettent pas de tenir compte du langage non-verbal, pas plus que du contexte. Concernant les cadres intermédiaires et AVS coordinatrices, cela s'est fait sur leur temps de travail, sur des créneaux dédiés à la coordination.

La présentation ci-dessous, synthétique ainsi qu'indiqué, respecte un ordre (plus ou moins) chronologique. En dehors de l'aspect pratique que cela comporte en termes de présentation, cela se justifie du fait que mes analyses s'inscrivent dans une perspective diachronique, visant à saisir l'impact d'une trajectoire d'innovation sur des trajectoires de dépendance. Certaines personnes ont été rencontrées plusieurs fois, selon cette même logique, consistant à saisir l'évolution de la trajectoire de dépendance, ainsi que celle de l'innovation, dans la durée[478].

Entretiens exploratoires (principalement fin 2015/ début 2016) - 8 entretiens formels

Des entretiens semi-directifs individuels enregistrés ont été réalisés avec :

- Laurent Kaatze, 50 ans, ingénieur en informatique, développeur d'une interface de lien social.
- Gilles Fallois, 53 ans, responsable développement Silver économie en entreprise.
- Corinne Jebens, 52 ans, chargée de mission innovation en gérontologie, Conseil Départemental.
- Nicolas Demmert, 36 ans, cadre supérieur hospitalier, membre du C.A. Alsace e-santé.
- Philippe Filzer, 60 ans, responsable de service téléassistance.
- Virginie Buergel, 28 ans, responsable service téléassistance.
- Xavier Fortin, 29 ans, chargé de projet EHPAD à domicile, mobilisant les TIC pour l'autonomie.
- Jean Daudieu, 67 ans, retraité, membre du C.A. France assos santé (entretien mené en 2018).

[478] Quatre années au total pour l'innovation technique et organisationnelle constituée par SIDODOM, de 6 mois à une année pour chaque trajectoire de dépendance

Entretiens de DUGG, mobilisés dans l'analyse ciblant 3 trajectoires (2015 – 8 entretiens formels enregistrés[479] + 2 entretiens non enregistrés + 1 entretien collectif)

J'ai été introduit sur les situations par l'IDEC d'une équipe spécialisée Alzheimer (cf. ci-avant).

Situations suivies :

- **Maurice Gentzer**[480] - 83 ans (diagnostic Maladie d'Alzheimer (M.A.), troubles modérés) et Germaine Gentzer – 80ans (sa femme) (3V[481]) + Chantal Bondoerfer – 61 ans (aide à domicile), entretien téléphonique.
- **Danielle Deist** - 69 ans (troubles cognitifs légers et hémiplégie suite à un AVC) et Sophie Gemming - 48 ans (AVS) (3V[482]) + Stéphanie Deist - 43 ans (sa fille) à son domicile + Valérie Allenhoff – 42 ans (ASG/A-S) à son domicile.
- **Camillo Ricci** - 87 ans (diagnostic M.A., troubles modérément sévères et cécité suite à un glaucome) et Denise Ricci -78 ans (sa femme) entretien à leur domicile.

Entretiens transversaux aux situations (professionnels ESA)

- Entretiens individuels non enregistrés : Isabelle Infanger - 47 ans (IDEC) + Mélodie Daussler - 29 ans (psychologue), tous deux dans les locaux de l'ESA.
- Entretien collectif (enregistré) avec l'équipe de l'ESA : IDEC + ergothérapeute + 3 ASG + psychologue + assistante administrative.

Entretiens lors de la phase expérimentale de SICODOM portant sur deux trajectoires (2016 - 1 entretien à 3 voix non-enregistré + 11 entretiens formels enregistrés + 1 observation participante non enregistrée)

J'ai été introduit sur les 2 situations suivies par des gestionnaires de cas (GC) :

- **Assim Merrouche** – 85 ans (diagnostic de maladie de Parkinson avec troubles cognitifs modérés) et Chafia Kharmaz – 57 ans (amie de le famille – aidante principale) (3V) ; 1 entretien non enregistré au mois de Mars (refus de M. Merrouche), 1 second enregistré au mois d'Octobre (M. a accepté cette fois-ci), tous deux au domicile.

[479] Je fais le choix de comptabiliser les entretiens à trois voix comme deux entretiens, lorsque les deux personnes rencontrées ont pu effectivement chacune s'exprimer. En règle générale, alors que les entretiens en face-face ont duré 1h30 en moyenne, les entretiens à trois voix ont généralement duré plus de 2 heures.

[480] Les noms indiqués en gras sont ceux des personnes dont j'ai suivi la trajectoire de dépendance.

[481] Signifie : entretien à trois voix

[482] À noter que sur cette situation, l'AVS qui est arrivée peu de temps moi, nous a rejoint après une heure d'entretien environ avec Mme Deist. Les choses se sont faites de manière fortuite. Il s'agit donc d'un entretien en face-à-face s'étant transformé en entretien à trois voix. Toutefois, Mme Deist a été peu sollicitée après que Mme Gemming ait rejoint la discussion, car mon objectif était de connaître le point de vue de l'AVS quant à la situation.

- **Yvonne Goelt** – 92 ans (troubles cognitifs légers – perte d'autonomie fonctionnelle – refus de soins), observation participante non enregistrée à domicile avec la gestionnaire de cas + André Goelt – 57 ans (fils de Mme) entretien téléphonique + Prisca Randriambo – 50 ans (AVS référente), entretien téléphonique + Delphine Hasseln – 34 ans (IDEC SSIAD Mme Goelt – démissionnaire), entretien téléphonique + Yolande Jestand – 45 ans (IDEC SSIAD Mme Goelt – remplace Mme Hasseln), à son bureau.

Entretiens transversaux aux situations

- Fabienne Klencken – 49 ans (GC sur la situation de Mme Goelt), 2 entretiens (1 à son bureau + 1 par téléphone suite au décès de Mme Goelt).
- Sabrina Hollmig – 33 ans (GC sur la situation de M. Merrouche), 2 entretiens à 6 mois d'intervalle environ, à son bureau.
- Manon Anecker – 32 ans (AVS coordinatrice sur les deux situations) + Carole Ebmayer – 44 ans (AVS référente de M. Merrouche, connaissant également la situation de Mme Goelt) à leur bureau.

Entretiens lors de la phase pérennisation de SICODOM portant sur deux trajectoires (2017 - 7 entretiens formels enregistrés + 2 observations participantes enregistrées)

J'ai été introduit sur les 2 situations suivies par une gestionnaire de cas (GC) :

- **Suzanne Aberon** – 92 ans (diagnostic de maladie d'Alzheimer, troubles cognitifs modérément sévères à sévères, troubles cardio-vasculaires, refus de soins), observation participante à son domicile avec la GC + Raymonde Eckelt – 56 ans (aide ménagère) à son domicile + Nicole Lenn – 54 ans (AVS référente), au domicile de Mme Aberon[483] + Catherine Dauterich – 47 ans (AVS coordinatrice) à son bureau.
- **Paulette Autru** – 81 ans (troubles psychiatres et troubles cognitifs modérément sévères sans diagnostic précis, refus de soins), observation participante dans la résidence autonomie avec la GC + Khadija Hamani – 55 ans (AVS référente et coordinatrice) à son bureau + Nadine Dertz – 61 ans (animatrice-gérante résidence autonomie) à la résidence + Rose-Marie Vitaz – 57 ans (IDEC accueil de jour), à son bureau.

Entretien transversal aux situations

- Sandra Vaxeler – 39 ans (GC gérant les deux situations) à son bureau.

[483] Cette situation d'entretien a été un peu particulière. Lors de ma prise de contact avec Mme Lenn, celle-ci m'a précisé être débordée. Aussi il a été décidé que l'entretien se déroule lors d'une de ses interventions chez Mme Aberon. J'ai ainsi pu également observer leurs interactions et interagir quelque peu avec Mme Aberon. Je ne considère pas, cependant, qu'il s'agit d'un entretien à trois voix, Mme Aberon n'ayant que peu interagi avec nous. Sachant qu'il s'agissait de ma deuxième visite chez cette dame et que le temps nous était compté (la durée de l'intervention), j'ai fait le choix de centrer l'échange sur les représentations de Mme Lenn quant à la situation, et plus largement la coordination des interventions.

Entretiens lors de la phase déploiement de SICODOM, portant sur deux trajectoires (2018 - 12 entretiens formels enregistrés)

J'ai été introduit sur les situations par la responsable de secteur et l'AVS coordinatrice d'un SAAD :

- **Pierre Lacade** – 81 ans (Diagnostic de maladie d'Alzheimer avec troubles modérés), avec Patricia Kapf – 61 ans (aide à domicile) (3V), au domicile de M. Lacade + Marie Modestine – 49 ans (AVS référente), entretien téléphonique + Évelyne Reuttinger – 54 ans (IDEC accueil de jour), à son bureau + Guy Battler – 60 ans (médecin traitant[484]), entretien téléphonique.

- Josette Eufe – 76 ans (troubles cognitifs légers et troubles moteurs suite à un AVC), avec Véronique Buttgereit – 60 ans (voisine devenue aidante principale) (3V), au domicile de Mme Eufe + Vanessa Deresz – 50 ans (AVS référente), par téléphone + Alexandra Hoessel – 29 ans (IDEC SSIAD).

Entretiens transversaux aux situations

- Noémie Altermach - 26 ans (responsable secteur SAAD), avec Céline Ehrig – 40 ans (AVS coordinatrice), communes aux deux situations, à leur bureau (3V).
- Entretien téléphonique avec Céline Ehrig, suite à mes visites à domicile sur les deux situations.

Entretiens avec les porteurs de projet (de début 2016 à début 2019 – 10 entretiens formels enregistrés – 3 entretiens informels avec prise de notes):

- Julie Belaugeon - 28 ans en 2016, chargée de mission SICODOM : 3 entretiens informels non enregistrés (état de l'avancement du projet en 2016/2017) + 3 entretiens formels enregistrés (2017/2018), dont un à trois voix avec sa remplaçante temporaire Élodie Dahner (en 2017) – 30 ans.
- David Grayl - 45 ans en 2017, 1 entretien en 2017, médecin libéral coordonnateur SICODOM pour l'ARS.
- Françoise Baith - 60 ans en 2017, 2 entretiens (2017 et 2019) – pilote MAIA à l'origine du projet.
- Isabelle Hacbold - 52 ans, 1 entretien en 2017, chargée de mission association aide aux personnes âgées, en charge du déploiement de SICODOM.
- Sylvie Ditfurth – 51 ans en 2016, 2 entretiens (2016 et 2017), opératrice en charge de l'inclusion des usagers-patients.
- Didier Brettaux – 52 ans, 1 entretien (2018), ingénieur technico-commercial au sein de Ki-Lab

S'ajoutent à cela des entretiens semi-directifs menés avec des professionnelles, lorsque l'occasion s'en est présentée, qui m'ont permis d'approfondir des éléments inhérents à la représentation

[484] Il s'agit du médecin qui m'a été présenté comme moteur dans le déploiement de SICODOM. Il s'est avéré que celui-ci est également médecin traitant de M. Lacade, de même qu'actif dans les échanges en ligne sur cette situation.

de leur profession (2 AVS / 1 aide à domicile), ou au monde la gérontologie au sens large (une formatrice en gérontologie) :

- Alicia Bruederle – 40 ans (AVS), dans les locaux du SAAD (en 2015).
- Francine Feltet – 52 ans (AVS), dans les locaux de l'association gestionnaire (en 2015).
- Marion Haster – 26 ans (aide à domicile), à son domicile (en 2017).
- Marianne Schury – 59 ans (formatrice en gérontologie), à son bureau (en 2017).

J'ai également suivi, dans le cadre d'un investissement bénévole, **M. Serge Schumberger,** 81 ans, opéré d'un cancer de la gorge à l'âge de 63 ans, souffrant de dénutrition et de sarcopénie, pendant plus d'une année. Je l'ai prévenu que je prenais des notes suite à chacune de nos rencontres. Il m'a donné son accord. Je me suis engagé à lui lire les passages du manuscrit qui le concernent (il est illettré). Je lui rends visite de façon hebdomadaire depuis le mois de septembre 2018 (soit plus de deux ans au moment de la restitution du manuscrit). J'ai rencontré à plusieurs reprises une des infirmières, suite à des problèmes de santé lors d'un voyage organisé par l'association pour laquelle j'interviens. Je l'ai de même rencontrée à plusieurs reprises à son domicile, ainsi qu'une AVS et une aide à domicile. J'ai contacté par téléphone sa déléguée à la tutelle.

Mon matériau est ainsi composé de[485] :

- 61 entretiens enregistrés (dont 9 par téléphone).
- 7 entretiens non enregistrés (avec prises de notes).
- 2 observations participantes au domicile des personnes âgées enregistrées.
- 1 observation participante au domicile d'une personne âgée non enregistrée.
- 2 entretiens collectifs (7 participants en ESA et 9 participants en industrie).
- 1 participation observante, à raison d'une visite hebdomadaire, durant deux années.

J'exploite également (analyse quantitative du chapitre 6) :

- La base de données fournie par Ki-Lab, éditeur de la plateforme communicante SICODOM, de janvier 2016 au 2 mai 2016. 5594 échanges référencés comprenant : statut de l'auteur de la note, numéro de référence de l'auteur, type de note, pour action, pièce jointe, importance de la note, structure d'origine, numéro de dossier.

S'ajoute à cela une extraction des fils de discussion pour cinq des six situations suivies[486] , faisant l'objet d'un travail de coordination par SICODOM, que je mettrai en lien avec les trajectoires

[485] Les entretiens menés sur l'année 2015 et ceux de l'année 2016, ont été retranscrits intégralement (Cf. annexes). Tous les entretiens ont été traités *via* le logiciel d'analyse qualitative Sonal, qui m'a permis notamment d'établir des catégories (sociographie, négociations, légitimité, autonomie, etc.), à partir de codes-couleurs placés sur la bande sonore, matérialisée par un oscillogramme. Sonal présente la particularité de pouvoir travailler sur la bande sonore, en calant les textes retranscrits sur le son. Pour ceux n'ayant pas fait l'objet d'une retranscription intégrale, j'ai travaillé ainsi directement sur la bande sonore, en retranscrivant partiellement les entretiens, façon « prise de notes ».

[486] Le dossier de Mme Autru avait été supprimé au moment où j'ai eu accès à ces informations, au mois de mai 2019. Son dossier avait été sortie de la coordination par SICODOM, suite à une admission en EHPAD.

de dépendance analysées. Cela dans l'objectif d'analyser l'impact des fils de discussion, et plus largement de SICODOM, sur lesdites trajectoires. De plus, l'ensemble des réunions auxquelles j'ai participé ont fait l'objet de prises de notes. J'exploite également dans l'analyse les documents inhérents à SICODOM (présentation de la plate-forme, compte-rendus de séminaires, etc.).

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

Cette première partie a permis de poser le cadre des analyses à venir, par une contextualisation mettant l'accent sur mon positionnement théorique et méthodologique. Dans un premier chapitre, il m'est apparu nécessaire d'adopter une perspective sociohistorique, permettant *a posteriori* de cerner plus finement les ressorts de la manière dont s'articulent les aides et les soins à domicile aux personnes âgées « dépendantes », dans la France contemporaine. J'y démontre notamment la corrélation, à partir du XIXe siècle, entre l'essor de l'industrie capitaliste et une certaine définition de la vieillesse comme incapacité permanente de travail due à l'âge. C'est dans ce contexte qu'apparaissent, à la fin du XIXe siècle, les politiques modernes d'assistance aux vieillards, en tant qu'exclus du système de production. Si, à partir des années 1950, avec l'institutionnalisation des retraites, le troisième âge tend à se définir comme « seconde maturité », les personnes âgées qui seront étiquetées, à partir de la décennie 1970, en tant que « dépendantes », incarnent la « vieillesse qui va mal », socialement stigmatisée. Pourtant, dans les années 1960, suite au rapport Laroque, les politiques de maintien à domicile visent un double objectif, celui de l'intégration sociale de l'ensemble des personnes âgées, combiné à l'impératif de maîtrise des dépenses publiques. Ce second objectif est déjà présent, voire central, dès les premières mesures assistancielles dans les années 1880, justifiant par ailleurs la sollicitation des solidarités familiales, afin de retarder ou d'éviter l'entrée en hospice. La crise économique des années 1970 aura rapidement raison du premier objectif, réduisant le social à l'économique et induisant une conception technocratique de l'État. À cette même période, apparaît la volonté de promouvoir une approche territoriale du vieillissement, induisant une démultiplication des circuits administratifs et une sectorialisation de la politique vieillesse. Les besoins de coordination naissent précisément de l'apparition de ces secteurs d'intervention. La coordination vise ainsi plusieurs niveaux de mise en cohérence, des interventions directes auprès des usagers-patients afin d'optimiser la prise en soins, des dynamiques d'acteurs à l'échelle territoriale, des logiques politico-administratives au niveau des instances territoriales et ministères. La coordination n'est pas sans ambiguïtés, au sens où elle permet à la fois de reconnaître la valeur des interventions des acteurs, tout en favorisant leur contrôle, constituant un levier à l'exercice d'un pouvoir centralisé et technocratique, dont l'un des objectifs majeur est de réaliser des économies substantielles en termes de dépenses publiques.

Dans le deuxième chapitre, j'ai proposé une revue de littérature narrative des travaux portant sur les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) employées en gérontologie et gériatrie. La lecture critique de méta-analyses me permet de rendre compte de la diversité des thématiques abordées, m'amenant au constat d'une certaine focalisation des travaux de recherches à l'échelle internationale sur l'aspect économiciste de l'apport des TIC, l'un des principaux enjeux

consistant ainsi à « soigner les systèmes de santé ». Dans la même optique économiciste, je constate qu'un nombre conséquent de travaux sont directement liés à l'évaluation des dispositifs, initiés par des organisations souhaitant commercialiser leurs produits. Les thématiques des travaux de recherche portant sur les TIC en gérontologie et gériatrie et/ou les S.I. en santé, s'articulent autour de deux types d'enjeux principaux, qu'ils visent à questionner : ceux inhérents à l'amélioration des soins et/ou de la qualité de vie des personnes et ceux visant la réduction des dépenses de santé. Nous observons ainsi que les objectifs inhérents au déploiement de ces technologies s'inscrivent dans la continuité de ceux attribués à la coordination gérontologique, à savoir optimiser la prise en soins en même temps que la performance des systèmes de santé. J'ai extrait de cette revue de littérature trois idéaltypes de liens entre autonomie et TIC, tels qu'ils apparaissent dans les travaux de recherche retenus. Plusieurs études pointent le risque de dérive coercitive des dispositifs déployés, à défaut d'une saisie « créative » et/ou d'un détournement de leurs scripts initiaux. Ces dispositifs seraient ainsi négateurs d'autonomie. D'autres artefacts, notamment ceux permettant l'auto-surveillance des constantes vitales, pourraient induire une forme d'injonction à l'autonomie. Certains dispositifs, tels que les médaillons de téléalarme, peuvent s'avérer « capacitants », au sens où ils permettent entre autres de rassurer les personnes, favorisant la poursuite d'activités délaissées, car considérées comme trop risquées.

Le dernier chapitre de cette première partie, m'a permis en premier lieu de rendre compte de mon accès au terrain, en tant que cheminement au long cours. Suite à la phase exploratoire, je constate que les dispositifs dépeints dans la littérature se trouvaient encore à l'état d' « inventions » en Alsace, en 2015, n'ayant de ce fait pas encore généré d'usages (ou très peu). C'est ainsi de manière fortuite que j'ai été intégré à l'équipe missionnée pour l'évaluation du S.I. pour la COordination à DOMicile, au cœur de ce travail de thèse. Les enjeux inhérents à sa mise en œuvre s'inscrivent en continuité de ceux identifiés quant à la coordination gérontologique, ainsi que ceux propres au déploiement des TIC en gérontologie, à savoir optimiser la prise en soins, en minimisant les coûts induits par la gestion sanitaire et sociale de la dépendance, à l'échelle de ce qui était encore le territoire alsacien. Il me fallait ainsi formaliser un cadre théorique permettant la saisie analytique de la manière dont sont amenés à évoluer les secteurs du sanitaire, social et médico-social, le S.I. visant à favoriser leur « décloisonnement ». Cela, en rendant compte de l'impact de l'innovation en devenir sur l'autonomie des « dépendants », pris dans un dispositif socio-technique. Pour ce faire, j'ai choisi de croiser la sociologie interactionniste appliquée à la santé, les *Science and Technology studies* et la sociologie des TIC. Partant de « trajectoires de dépendance » ciblées, ce cadre théorique me permet d'analyser l'impact d'un processus d'innovation, visant la mise en réseau des professionnels, faisant usage (ou non) d'un S.I., sur les négociations de l'autonomie à domicile. Ma posture revendiquée de « travailleur social qui fait de la recherche », implique une proximité dans l'action, m'amenant à faire des retours aux acteurs,

doublée d'une distance dans l'analyse, n'adhérant pas *de facto* à leurs présupposés. L'une des difficultés épistémologiques majeures, reposait sur le fait qu'il me fallait accéder à la représentation quant à leur vécu au quotidien, de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, mettant à mal leur capacité de raisonnement, interrogeant de ce fait le statut de leur discours. D'un point de vue méthodologique, j'ai ainsi fait le choix de privilégier des observations participantes enregistrées à domicile, avec des professionnels, ou des entretiens en présence de proches. Cela m'a permis d'observer leurs interactions, tout en récoltant les propos des personnes âgées, apaisées par la présence d'une personne connue et/ou étant habituée à interagir avec elles. Dans l'analyse *a posteriori* des enregistrements, j'ai adopté une attitude compréhensive classique, considérant les répétitions et incohérences apparentes du discours comme évocatrices du ressenti subjectif des personnes âgées quant à leur vécu au quotidien.

Un élément saillant ressort des développements précédents. En effet, qu'il s'agisse des TIC employées en gérontologie et gériatrie, de la coordination gérontologique, ou du S.I. dédié à ladite coordination, les enjeux se situent à plusieurs niveaux. D'un point de vue micro-social, il s'agit d'exercer une action significative sur la manière dont sont organisés les aides et les soins au domicile, en vue de les rendre plus efficients et adaptés aux besoins des personnes concernées. D'un point de vue meso-social, il est attendu du S.I. qu'il impacte l'organisation territoriale des aides et des soins, en tant que levier au décloisonnement des secteurs. Dans tous les cas, des enjeux macro-sociaux sont prégnants, visant notamment la réduction des dépenses de santé, par une gestion biopolitique des populations âgées dès le passage de la cinquantaine. Aussi, il m'a semblé nécessaire de croiser ces trois niveaux dans l'analyse, ceux-ci étant intimement liés, tant selon la revue de littérature réalisée que d'après mes observations de terrain. Les développements de la partie suivante, portent sur ces trois niveaux. Dans le chapitre 4, par l'analyse microsociologique, mon objectif est de rendre compte de manière fine de la façon dont le soutien des formes d'autonomie, dont j'extrais une typologie au fil de mes développements, est tributaire de négociations *in situ*. Le chapitre suivant m'amène à changer d'échelle. J'y interroge en premier lieu les orientations macro-sociales des politiques vieillesse contemporaines, ainsi que du développement des technologies de la santé et de l'autonomie, au prisme de la typologie des formes d'autonomie proposée, par l'analyse de textes institutionnels choisis. Dans un second temps, par l'analyse des discours de quelques acteurs-clés de l'innovation technique en gérontologie en Alsace, il s'agira de rendre compte de leurs représentations quant aux enjeux propres aux « inventions » dont ils sont porteurs, tout en croisant leurs discours avec les orientations extraites de la littérature institutionnelle. Cela, notamment dans le but de définir dans quelles mesure leurs représentations sont tributaires (ou non) desdites orientations.

Deuxième Partie

L'AUTONOMIE DES «DÉPENDANTS» ENTRE NÉGOCIATIONS ET INNOVATIONS

Chapitre 4 : Des formes d'autonomie tributaires de négociations multiples à domicile

I. AUTONOMIE ET « DÉPENDANCE » : OXYMORE OU ENJEU DE NÉGOCIATIONS ?

Dans ce chapitre, l'objectif est de proposer une analyse transversale des dix trajectoires sur lesquelles ont porté mes investigations. Il m'a semblé nécessaire, avant d'analyser l'impact d'une trajectoire d'innovation sur des trajectoires de dépendance, de rendre compte de mes observations de manière synchronique, sans tenir compte de la temporalité de déploiement du S.I. (entre 2015 et 2018). Contrairement aux travaux présentés dans le chapitre 2, portant sur les dispositifs de *Telecare*, le Système d'Information pour la COordination gérontologique à DOMicile n'implique pas de transformations matérielles au sein du domicile, au sens de capteurs installés ou de boîtiers numérique[487] permettant l'interfaçage avec les milieux hospitaliers ou médico-sociaux. Le dispositif n'entre pas en interaction directe avec les personnes âgées ou leurs proches, pas plus qu'avec les aides à domicile ou AVS, lesquelles n'avaient pour la plupart pas connaissance dudit dispositif. SICODOM porte ainsi principalement sur l'optimisation du « travail d'articulation », au sens straussien[488], entre services d'aide et de soins et professionnels libéraux, au cœur des enjeux de coordination.

C'est pourquoi les développements du présent chapitre portent majoritairement sur les acteurs n'étant pas directement concernés par SICODOM et ses usages, en vue de proposer *a posteriori*, une analyse plus fine desdits usages sur la coordination des interventions à domicile, selon une perspective diachronique, tenant compte des évolutions du dispositif sur trois années[489]. Je cible, dans ce chapitre, plus précisément l'impact des aménagements sociaux (mise en place d'aides formelles et informelles) et matériels du domicile des « dépendants » et des négociations impactant l'autonomie, au cours de phases de routine. J'évoque des « formes d'autonomie », dont j'esquisse une typologie, issue de l'analyse de mon matériau empirique. L'objectif est de rendre compte des différents types de négociations observées, entre « négociation du champ des compétences professionnelles », « négociation de l'intimité relationnelle ». C'est à partir de ces bases théoriques que j'analyserai les négociations des formes d'autonomie sur les trajectoires suivies, souvent tributaires des deux premiers types énoncés, comme nous le verrons.

[487] En référence à la *White box*, évoquée par Jeannette Pols. Cf. chapitre 2.
[488] Je reviendrai à cette notion et l'affinerai dans le chapitre 6.
[489] Ou plus précisément quatre, au sens où mes investigations ont commencé en 2015, soit avant la mise en œuvre du S.I., me permettant d'analyser l'innovation organisationnelle que constitue (ou non) SICODOM.

1. Penser le domicile des « dépendants »

1.1. Un monde social instituant

À l'instar d'Isabelle Baszanger concernant les maladies chroniques[490], je considère le domicile des personnes âgées en situation d'accompagnement et de soins de longue durée comme un monde social au sein duquel l'ordre est négocié. Strauss insiste sur le fait que l'idée de ces mondes ne doit pas référer uniquement à des univers de discours, desquels émergent des formes de symbolisation. Il précise que le concept de monde social doit permettre d'examiner des éléments palpables tels que des activités, des technologies, des sites et des organisations typiques de mondes sociaux particuliers[491]. Le monde social du domicile des personnes âgées en situation d'accompagnement et de soins de longue durée, tel que je le conçois, change de statut du fait de la nécessité d'y faire intervenir des personnes extérieures. Il est au cœur des interactions entre intervenants participant d'autres mondes sociaux avec leurs codes normatifs propres, tels l'intervention sanitaire, médico-sociale, sociale, ainsi que la famille ou autres proches, devenant « aidants informels ».

La question de la légitimation des acteurs au sein de ces mondes dont la stabilité est mise à mal par les crises liées aux survenues des épisodes pathologiques aigus, chutes, ou événements traumatiques tel un deuil, ainsi que la réorganisation des aides techniques et humaines qui en découlent, pour revenir à une routine[492], sera centrale. Cela, pour les *outsiders* au monde social notamment, mais aussi parfois pour les *insiders* dont la légitimité pourra être requestionnée suite à un incident. Mme Randriambo m'a expliqué que Mme Goelt, lors d'une visite de son fils pour Noël, l'a pointée du doigt à son arrivée, l'accusant de n'avoir *« rien fait »*, ce qui sous-tend un manque de professionnalisme et a pour visée de la délégitimer dans le monde de son domicile aux yeux de son fils.

Mes observations m'amènent à nuancer l'affirmation posée par certains auteurs, portant sur une « institutionnalisation du domicile[493] », liée à l'irruption de professionnels de l'aide et des soins et de dispositifs techniques dédiés. Elian Djaoui relève l'ambiguïté des interventions, entre soutien à domicile et risque de contrôle normalisateur, ainsi qu'entre maintien de la personne dans son cadre de vie et/ou risque d'enfermement à domicile, transformant celui-ci en « extension de l'institution, qu'elle

---

[490] BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie, vol.* 27, n° 1, 1986, pp. 3-27.

[491] STRAUSS Anselm, « Une perspective en termes de monde social », *in* STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, 1992, p. 272.

[492] WEBER Florence, *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, *op. cit.*

[493] Cf. notamment MORT Maggie, ROBERTS Celia, CALLÉN Bianca, « Ageing with Telecare: care or coercion in austerity? », *op. cit.* GARDIEN Ève, « L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté », *in* YVES Jeanne (éd.), *Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap,* Toulouse, ÉRÈS, 2014, pp. 37-57.

soit hospitalière, médicale ou médico-sociale[494] ». L'idée d'une institutionnalisation du domicile sous-tend ainsi une inscription « dans les murs » de règles institutionnelles formalisées en amont, en l'occurrence principalement selon une normativité protocolaire issue du milieu sanitaire. Je postule pour ma part qu'au niveau micro-sociologique, le domicile des « dépendants » n'est pas tant « institutionnalisé », qu'il est « instituant », ce qui signifie qu'il constitue en lui-même une institution[495]. Mes observations m'ont en effet amené au constat, selon lequel le monde social qu'est le domicile des personnes âgées en situation d'accompagnement et de soins de longue durée, à la croisée de divers mondes, tant familiaux que professionnels, vient questionner et modifier les régulations statutaires macro- et meso-institutionnelles. Le domicile institue ainsi de nouveaux rôles, lesquels s'écartent du modèle d'action préétabli, induit par les statuts des acteurs[496], au fil de négociations plurielles. Selon Strauss, la négociation « est un des moyens "pour obtenir que les choses se fassent". Elle est utilisée pour que se fasse ce qu'un acteur (personne, groupe, organisation, nation, etc.) souhaite voir accompli[497] ». Elle se distingue de la coercition, autant que de l'accord, au sens où la négociation implique toujours une tension entre des parties. Le domicile constitue ainsi un espace matériel et symbolique où les normes sont redéfinies et les rôles des aidants, formels et informels, (re)négociés.

1.2. Prendre en compte la matérialité

Initialement, mes investigations sur les trajectoires portaient principalement sur les interactions au domicile, en tant qu'univers de discours plus ou moins stabilisé, au sens straussien. Le dispositif socio-technique au cœur de mes investigations ne trouvant pas d'ancrage matériel dans les murs, sinon *via* les smartphones et tablettes de certains intervenants au moment de leur passage, mon attention portée aux aspects matériels, bien que ne les ayant pas négligés[498], n'était pas centrale. C'est par la suite, dans l'analyse des données *a posteriori*, que j'ai pris conscience de l'importance des aménagements matériels, au moins au même titre que les interactions entre humains, l'ensemble faisant

[494] DJAOUI Elian, « Culure du domicile et interventions professionnelles », *in* DREYER Pascal, ENNUYER Bernard (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles. Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile,* Lyon, Chronique sociale, 2017, pp. 258-276, p. 273.

[495] Il convient de préciser que je distingue l'institution de l'« établissement », à l'instar d'un EHPAD, également nommé institution à caractère médico-social. La définition que je donne ici à l'institution s'inspire de celles initiées par la psychothérapie et la pédagogie institutionnelles. L'institution a des frontières plus floues que celles de l'établissement, « car elle se rapporte aux normes et aux représentations de la folie, de l'enfance, du soin ou de l'enseignement, aux stratégies que les professionnels mettent en œuvre dans leurs pratiques. » SCHAEPELYNCK Valentin, « Institution », *Le Télémaque*, vol. 44, n° 2, 2013, pp. 21-34. Je défends ainsi l'idée qu'il est envisageable de penser le domicile en tant qu'institution au sens où, comme nous le verrons, il amène une redéfinition des normes de prise en soins des personnes âgées « dépendantes », ainsi que des pratiques d'aide formelle et informelle.

[496] Cf. GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. La présentation de soi*, *op. cit.* p. 23.

[497] STRAUSS Anselm, « Négociations : introduction à la question », *op. cit.,* p. 252.

[498] Suite à chaque entretien ou observation participante au domicile des personnes âgées, j'ai pris des notes quant à mes ressentis à chaud, ainsi qu'au contexte matériel du domicile.

l'objet de négociations. Ceux-ci impactent en effet de manière considérable les formes d'autonomie, comme nous le verrons, qu'il s'agisse d'objets spécifiquement mis en place pour pallier la dépendance (rampes d'accès, lit médicalisé, soulève-malades), ou plus simplement la configuration du domicile en elle-même (appartement à l'étage sans ascenseur, maison privative avec étage, etc.). Certains objets constituent ainsi non seulement des « prolongements du corps, mais s'ils ne sont pas dans le prolongement du corps, le sujet ne peut, même ponctuellement, agir efficacement[499] ». Cela, d'autant plus que le corps se transforme au fil de l'évolution de la trajectoire de dépendance, induisant des incapacités qu'il convient de compenser. Selon Wanda Orlikowski, « la matérialité n'est pas un aspect accessoire ou intermittent de la vie des organisations, elle en fait partie intégrante[500] ». L'enjeu consiste ainsi à « surmonter la dichotomie entre le monde social et le monde matériel en se concentrant sur les pratiques organisationnelles, vues comme constituées par, et constituant, les dynamiques sociales et matérielles[501] ». Je considère ainsi le domicile comme une organisation instituante, constituée par et constituant les dynamique sociales et matérielles ayant une incidence sur les trajectoires de dépendance. Mes analyses ne s'inscrivent cependant pas directement dans la lignée de ces travaux. Me concernant, c'est principalement au travers du concept d'attachement[502], dont je rends compte de la manière dont non seulement des aides humaines, mais aussi des artefacts, viennent compenser les incapacités, au sein du monde social du domicile, transformant les entités reliées. L'analyse des négociations entre *insiders* du monde social du domicile est ainsi complétée d'une analyse des configurations matérielles, considérant le domicile en tant que lieu d'ancrage matériel et symbolique du « théâtre », au sens de Goffman[503], des interactions observées. J'ajoute, croisant la métaphore goffmanienne à la sociologie des techniques, qu'il s'agit du théâtre des interactions entre humains et non-humains, le décor participant à la pièce, tel le crâne brandi par Hamlet, autrefois partie intégrante de la corporéité d'un humain et que la mort a fait non-humain.

[499] NOURRIT Déborah, ROSSELIN-BAREILLE Céline, « Incorporer des objets », *Socio-anthropologie*, n° 35, 2017. [URL:]https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/2572

[500] Ma traduction. ORLIKOWSKI Wanda, « Sociomaterial Practices : Exploring technology at work », *Organization studies*, vol. 28, n° 9, 2007, pp. 1435-1448, p. 1436.

[501] MITEV Nathalie, « Wanda Orlikowski – Une pionnière entre théories sociales, théorie des organisations et systèmes d'information », *in* WALSH Isabelle (éd.), *Les Grands Auteurs en Systèmes d'information,* Caen, EMS Editions, pp. 210-242, p. 220.

[502] Au sens que lui donne notamment Myriam Winance, comme précisé précédemment. Cf. WINANCE Myriam, « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *op. cit.*

[503] Goffman Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. La présentation de soi, op. cit.*

2. Négociations plurielles et institution d'actes et de sentiments proscrits

En premier lieu, j'observe une négociation des soins, dans la continuité des travaux de Strauss et des chercheurs ayant mobilisé cette notion. Des travaux récents ont révélé les processus de négociation des soins, en France, à l'époque contemporaine. Dans un ouvrage collectif qu'elles ont dirigé en 2014, Simone Pennec, Françoise Le Borgne-Uguen et Florence Douguet ont rassemblé des contributions, venant notamment questionner les évolutions récentes en termes de droits des malades. Selon les auteures : « Les contributions rendent compte des normes, des valeurs et de leurs régulations, enracinées dans plusieurs mondes de références dont les règles se situent à proximité ou à distance de celles définies par le milieu médical et attendues des patients[504] ». Elles précisent l'asymétrie marquée des interactions entre praticiens et malades. La question de l'autonomie décisionnelle des malades est abordée en creux à travers la plupart des contributions, et présentée comme souvent occultée du fait du report du souci du soin sur les proches, amenés à se prononcer « tantôt *à la place de*, tantôt *au nom de* leur parent[505] ». Si mes observations ne remettent pas en cause les analyses présentées dans cet ouvrage, elles m'amènent toutefois à proposer une autre focale. Je centre en effet mes analyses sur les types de négociations impliquant un dépassement des cadres normatifs institués. Ceux-ci relèvent principalement du droit, c'est-à-dire du cadre institutionnel des fonctions inhérentes à chaque profession, ou font l'objet d'une construction socio-historique, renvoyant sentiments et intimité relationnelle du côté de l'aide « informelle », rationalité et neutralité affective de celui de l'aide « formelle »[506]. Dans cette première partie de chapitre, je traite principalement de dépassements normatifs proscrits. Mon objectif est de montrer que, comme nous le verrons par la suite, pour plusieurs des trajectoires suivies, ces dépassements peuvent être déterminants dans les négociations des formes d'autonomie.

[504] PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, « Introduction », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, pp. 7-23, p. 22.
[505] *Ibid.*
[506] Joan Tronto démontre qu'au travers d'une construction socio-historique, les sentiments ont été reliés à la sphère domestique et à la féminité. La « raison » s'en distinguerait alors, au sens où, *a contrario*, elle est tournée vers l'extériorité et notamment la sphère économique et marchande. Sentiments, domesticité et féminité se retrouveraient ainsi d'un côté de la ligne de démarcation des aidants à domicile, celui de l' « informel ». À l'inverse, la sphère formelle serait celle de la « raison », de l'ouverture vers l'extérieur, et par extension de la masculinité. Cf. TRONTO Joan, *Un monde vulnérable, op. cit.* La surreprésentation féminine du côté de l'aide formelle s'expliquerait par une assignation historique des femmes à la place du soin. Cf. BRUGÈRE Fabienne, *L'éthique du « care »*, Paris, PUF, collection « Que sais-je? », 2011.

2.1. Négociation du champ de compétences[507], glissements de tâches et surinvestissement

Le premier niveau de négociations observées, résonne avec les analyses portant sur les négociations du soin, évoquées ci-avant. Ces négociations sont multiples et concernent la plupart des acteurs, qu'il s'agisse des infirmières, des médecins, ou des professionnelles de services d'aide et de soins. Les compétences sont également réparties et négociées pour chaque situation, entre aidants formels et informels. Pour des raisons de concision, je traite ici principalement des professionnels. Je reviendrai sur les négociations avec les proches plus loin dans ce chapitre. Lors d'un entretien informel, un infirmer libéral m'a précisé qu'il lui arrivait de modifier certaines posologies médicamenteuses, lorsqu'il les considérait inadaptées, sans en référer au médecin. Selon ses termes, *« les médecins, on n'arrive jamais à les joindre. J'estime être capable de définir quand une personne a besoin qu'on lui augmente le dosage, en fonction de ce que je perçois, surtout chez une personne que je suis depuis longtemps. Lui la voit une fois par mois, moi je la vois tous les jours[508] ».* Il outrepasse ainsi clairement sa fonction, tout en se mettant hors-la-loi. Ses propos concernant l'injoignabilité des médecins font écho à ceux de la plupart des professionnelles rencontrées, en charge de la coordination. Ces derniers sont décrits comme débordés, n'ayant pas de temps dévolu à la coordination des interventions, alors même qu'en France, c'est au médecin qu'incombe la responsabilité de coordonner les parcours de soins, avec l'appui des infirmières coordinatrices des réseaux de soins[509]. Toutefois, celles-ci n'interviennent pas constamment pour l'ensemble des situations, laissant certains professionnels face à des incertitudes qu'ils doivent résoudre rapidement[510]. C'est pour pallier les manquements structurels que cet infirmier dépasse ainsi le cadre normatif institué, ici le cadre législatif, afin de répondre aux besoins du patient à domicile. En ce sens, c'est bien le monde social du domicile, face aux réalités concrètes du travail de soins, qui institue des glissements de tâches, par une négociation du champ des compétences professionnelles. Dans ce cas, la négociation s'opère entre l'infirmier et l' « acteur collectif » du monde social du sanitaire, avec ses scripts organisationnels et sa normativité propres.

J'observe une incertitude marquée quant aux champs de compétences des aidants formels et informels, ainsi qu'aux modalités de leur investissement, *a priori*, empreint de neutralité affective et régi par le code du travail, pour les aidants formels. En tant qu'acteurs intervenant au quotidien, les aidants formels et informels sont concernés au premier chef par les négociations inhérentes au travail

[507] Selon l'AFNOR, le champ de compétences est un « domaine d'action délimité, à l'intérieur duquel s'exerce un ensemble de capacités professionnelles. » http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr. Site consulté le 12/10/2019.
[508] Carnet de terrain. Notes de 2018.
[509] Cf. notamment FRATTINI Marie-Odile, NAIDITCH Michel, « Coordination d'appui au médecin traitant pour faciliter les parcours de ses patients », *Santé Publique*, Hors-Série, 2015, pp. 87-94.
[510] L'un des enjeux annoncés de SICODOM réside précisément dans le fait d'apporter une réponse à ce type de difficulté. En l'occurrence, l'infirmier dont je mobilise les propos, n'était pas utilisateur de SICODOM.

sur les trajectoires. Les aides à domicile et AVS font partie des professionnels les moins formés, ainsi que bénéficiant d'une reconnaissance symbolique moindre[511]. Après avoir listé les tâches propres aux aides à domicile[512], Geneviève Cresson et Nicole Gadrey en viennent au constat suivant : « au vu de cette liste, les ressemblances entre le travail des professionnelles et celui des profanes sont flagrantes[513] ». Toutefois, d'un point de vue législatif, les fonctions des professionnelles sont bien plus encadrées et restreintes que celles des profanes[514].

Face à mes questions portant sur d'éventuels dépassements du cadre normatif inhérent à leur profession, la plupart des aides à domicile et AVS m'ont précisé être très vigilantes. Toutefois, en leur demandant d'approfondir la description de leurs pratiques, les exemples ne manquent pas :

> *« Bon, alors j'ai une dame, [la responsable de secteur] m'avait dit, là-bas je suis aide à l'infirmière. Mais vous savez, moi j'arrive pas au boulot, je m'installe, j'attends que l'infirmière arrive, ça moi je peux pas, hein, je deviens folle. Il faut que je bosse. […] Des fois, si l'infirmière est pas là, je lui mets moi-même hein, les bas de contention... mais j'ai pas le droit, chez cette personne-là. Pour le moment ça va...* [515]*»*

Dans cet extrait d'entretien, il est manifeste que Mme Francine Feltet dépasse le référentiel de compétences de l'AVS pour entrer dans celui des soins infirmiers, au nom d'une certaine « valeur travail », qu'elle mobilise à plusieurs reprises. De même, Mme Alicia Bruederle énonce des dépassements manifestes autant qu'assumés du référentiel d'AVS :

> *« Le problème c'est pas de dépasser, c'est de savoir qu'on dépasse. Si j'ai une raison valable de le faire, alors je dépasse, mais sans problème. [...] Y a des ongles longs comme ça, y a des cors qui apparaissent en-dessous, y a une vraie galère à faire venir un pédicure parce que ça coince au niveau de l'argent, au niveau des soins... ou alors, tiens, y a un pansement, ça va pas, y a une infection parce que l'infirmière a fait des conneries, alors ouais, je vais enlever le pansement, je vais téléphoner à l'infirmière et lui dire pourquoi j'ai enlevé le pansement et ce que je pense. Et l'infirmière peut marcher avec moi, parce que je sais l' argumenter, je sais le justifier !*[516] *»*

Dans ces situations, en l'absence de proches aidants, Alicia a recours à ce que j'ai nommé des « arrangements normatifs[517] » eu égard au cadre juridique en vigueur, de fait très codifié. Dans le premier cas mentionné, ceux-ci sont attribués à des difficultés liées à la coordination des temps d'intervention ; dans le second, à des manquements structurels d'un point de vue financier, au niveau de

---

[511] Si le Diplôme d'État d'AVS (DEAVS) est reconnu au même niveau que celui d'aide-soignants, j'ai souligné dans le chapitre 3 la hiérarchie tacite entre ces professions.

[512] « Tâches ménagères, mais aussi accompagnement matériel et moral, participation aux soins, écoute et échanges, relations avec les autres professionnel-le-s, gestion des événements imprévus [...] ».

[513] CRESSON Geneviève, GADREY Nicole, « Entre famille et métier : le travail du *care* », *Nouvelles questions féministes*, vol. 23, n° 3, 2004, pp. 26-41, p. 34.

[514] « Sur le plan juridique, s'il s'agit d'un intervenant familial, le conjoint par exemple, celui-ci peut préparer et administrer les médicaments, faire une injection d'insuline, brancher une alimentation entérale, faire la toilette, changer la couche, préparer le repas, le donner, etc. S'il s'agit de professionnels, selon la réglementation des compétences professionnelles, l'infirmière s'occupera des médicaments, de l'insuline, des poches alimentaires. [...] L'aide-soignante, dans le cadre d'un service de soins infirmiers à domicile, [...], s'occupera du change [...], à moins que ce ne soit l'auxiliaire de vie[...]. Le repas, le ménage, seront réalisés par l'auxiliaire de vie ou l'aide à domicile [...] ». BERTHEL Marc, PETER-BOSQUILLON Marie-Christine, « Impact des évolutions démographiques sur les organisations sanitaires. Acteurs et métiers du soin », *Gérontologie et société,* vol. 3, n° 142, 2012 pp. 15-30, p. 17-18.

[515] Entretien avec Francine Feltet – 52 ans – AVS, 2015.

[516] Entretien avec Alicia Bruederle – 40 ans – AVS, 2015.

[517] HUMBERT Christophe, « Maintenir à domicile, ou comment l'injonction contemporaine à l'autonomie s'élargit à un collectif », *Strathèse*, n°7, Presses Universitaires de Strasbourg, Strasbourg, 2018b. [URL:]https://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=1193

la famille et/ou du système de soins, ainsi qu'à un défaut de soins de la part de l'infirmière. Si dans les extraits d'entretiens mobilisés, les dépassements évoqués sont manifestement assumés, cela n'est de loin pas le cas pour toutes les aides à domicile. Pour Mme Jeanine Bruenig, responsable de secteur de SAAD, *« les aides à domicile ne viennent pratiquement jamais au bureau. On a à faire à des situations dramatiques de dépassement de fonctions. Elles portent des choses énormes*[518] *».* Les propos de Mme Céline Eissel, autre responsable de secteur, apportent un éclairage significatif :

> *« Avant, on faisait de l'analyse de pratiques. Mais comme y a plus de budget, ça a un impact, c'est clair. Je peux te dire que les filles, elles souffrent du manque d'analyses de pratiques. Elles font avec, quoi.*
> *Moi : et tu fais comment dans ce cas ?*
> *Céline : ben, je leur dis : essayez de mettre un maximum de distance et restez professionnelles dans ce que vous faites... qu'est-ce que tu veux leur dire ? Des fois, je leur dis, mettez-vous à deux. Des fois, elles ont du mal à lâcher. C'est un sentiment de... ou elles culpabilisent ou... c'est leur cœur de métier. Elles sont heureuses quelque part de faire leur travail. Y a toute une dimension humaine dans tout ça...*[519] *»*

Céline mobilise ce que je nomme le « mythe[520] de la professionnalité », en appelant les « filles » à mettre de la distance, tout en sachant qu'elles sont aux prises avec des sentiments très pesants, du fait précisément de la « dimension humaine », qui fait leur « cœur de métier ». L'espace de distanciation qu'était le temps d'analyses de pratiques professionnelles[521], supprimé en raison de contraintes budgétaires, semble manquer fortement dans son service, générant de la souffrance au travail. Les « dépassements dramatiques » évoqués par Jeanine font ainsi écho aux propos de Céline. Contre l'appel des cadres intermédiaires à « mettre de la distance », les professionnelles seraient aux prises d'un sentiment de culpabilité, les amenant à dépasser le cadre institué, tant du point de vue législatif des actes codifiés selon les professions, que de celui de l'investissement affectif dans l'accompagnement. Les réalités quotidiennes du travail de *care*, font ainsi voler en éclat la frontière entre aide formelle et informelle. À ce stade du développement, l'analyse ne fait globalement que confirmer ce qu'ont déjà démontré les travaux sur le *care*. Je pense en effet le *care*, à la suite de Joan Tronto et des auteurs travaillant de le domaine des *care studies*, à la fois comme une éthique et comme une « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible[522] ». L'éthique du *care* « se réalise dans une attention aux autres qui vaut comme une réponse appropriée à des êtres dépendants dont le statut de sujet doit être pensé à travers la nécessité de la survie, du maintien de la vie et du mieux-vivre[523] ». Le *care* est également un travail salarié, peu reconnu socialement, la plupart du temps

[518] Carnet de terrain. Notes de 2015. (entretien non enregistré)
[519] Carnet de terrain. Notes de 2015. (entretien non enregistré)
[520] Au sens d'une « construction de l'esprit, fruit de l'imagination, n'ayant aucun lien avec la réalité, mais qui donne confiance et incite à l'action ». https://www.cnrtl.fr/definition/mythe Site consulté le 28/10/2019.
[521] « L'Analyse des Pratiques Professionnelles (A.P.P.) est un espace qui permet aux professionnels de réfléchir sur leur pratique. Cet espace permet d'apporter des solutions pragmatiques aux problèmes rencontrés ». http://www.ipepnlhumaniste.com/1/qu_est_ce_que_l_app_1023283.html Site consulté le 14/10/2019.
[522] TRONTO Joan, *Un monde vulnérable : pour une politique du care, op. cit.*
[523] BRUGÈRE Fabienne, *L'éthique du care*, *op. cit.*, p. 66.

dévolu aux femmes, impliquant des pratiques matérielles (passer le balai, faire les courses, etc.) et d'autres portant sur les émotions, en vue d'entrer en empathie et d'adopter le comportement adapté à la personne accompagnée[524].

Danièle Kergoat souligne le fait que l'engagement subjectif des salariées des services d'aide à domicile, quoique indispensable à leur travail, n'est ni reconnu, ni rémunéré[525]. En somme, quoique faisant partie des compétences nécessaires à l'exercice de leur métier, leur investissement subjectif dans l'accompagnement relève bien d'un dépassement du cadre normatif institué, d'un point de vue macro-social (le droit et la normativité du travail salarié) et meso-sociologique (l'injonction des cadres associatifs à la distance affective). Les normes sont bien renégociées à l'échelle micro-sociologique des domiciles. Les positionnements des cadres intermédiaires sont ambivalents. Ceux-ci ont clairement connaissance de ces dépassements, les déplorent, tout en sachant que la dimension affective du travail d'accompagnement, principal facteur explicatif desdits dépassements, fait partie de leur « cœur de métier ». Les propos du directeur du développement d'une association bas-rhinoise d'aide aux personnes âgées, lors d'un colloque (filmé et accessible en ligne), sont particulièrement éloquents :

> *« Leur lieu de travail c'est le domicile privé, sur lequel on n'a aucune prise. Il faut savoir que toutes ces femmes […] ne respectent absolument pas la réglementation. Elles font des tas de choses qu'on leur interdit de faire. Et tout le monde s'en réjouit. […] Il y a une implication au quotidien qui dépasse largement le cadre professionnel. Alors bien sûr, on leur a interdit de le faire. Parce que ça pose tout un tas de questions de responsabilité […]. De la même manière, on leur a interdit de donner leur numéro de téléphone privé à un bénéficiaire. Elles le font toutes. Parce qu'elles ont toutes dans leur volet de bénéficiaires une ou deux personnes qui est dramatiquement isolée et qui n'aura personne à appeler au milieu de la nuit s'il y a une crise d'angoisse.[526] »*

Ses propos font très nettement écho à ceux de plusieurs professionnelles rencontrées. Dans le cadre de deux entretiens avec des AVS coordinatrices[527], intervenant de longue date dans le domaine de l'aide à domicile, celles-ci ont évoqué des situations similaires de surinvestissement, impliquant pour l'une d'intervenir en pleine nuit, auprès d'un couple auquel elle avait donné son numéro privé. Elles ont toutes deux précisé qu'avec le temps, certaines formations internes, une sorte de « déclic » s'opère, leur permettant de trouver la « bonne distance », nécessaire à une relation salariale, sans négliger l'aspect relationnel et empathique de leur travail[528]. Ces métiers connaissant cependant un gros *turnover*, une bonne part des aides à domicile débutantes se retrouvent sur le terrain très rapidement, après une formation technique sommaire.

Selon Christelle Avril, le travail de *care* implique ce qu'elle présente comme une « norme de sollicitude » à l'égard des personnes âgées. Cette norme « suppose par conséquent de savoir s'ajuster à leurs besoins spécifiques, d'être à même d'évaluer ces besoins, autrement dit d'éprouver une certaine

[524] MOLINIER Pascale, *Le travail du care*, Paris, La Dispute, 2013.
[525] KERGOAT Danièle, *Se battre, disent-elles…*, Paris, La Dispute, 2012.
[526] Table ronde n°5, colloque des PEP, 14 Décembre 2017. https://www.colloque-tv.com/colloques/4eme-edition-des-rencontres-pep/table-ronde-ndeg5. Site consulté le 15/10/2019.
[527] Catherine Dauterich – 47 ans - AVS coordinatrice et Khadija Hamani – 55 ans - AVS coordinatrice, en 2017.
[528] CRESSON Geneviève, GADREY Nicole, « Entre famille et métier : le travail du *care* », *op. cit.*, p. 34.

empathie pour leur dépendance[529] ». Selon l'auteure, l'éthique de la sollicitude est incarnée par certaines professionnelles et valorisée par l'institution (notamment la directrice de l'association où se déroulent ses observations ainsi que les formatrices), en tant que norme de comportement attendue des professionnelles. C'est dans un sens similaire qu'une formatrice en gérontologie m'évoque une *« injonction à l'amour[530] »* faite aux professionnelles de l'aide. Mes observations empiriques m'amènent cependant à une autre interprétation, de ce qui relève selon moi d'un surinvestissement de la part de certaines professionnelles, contre l'injonction contradictoire des cadres intermédiaires, à ne *« pas s'attacher »*[531]. Selon Philippe Pitaud et Alice Croc : « L'implication affective et la souffrance des intervenants professionnels sont souvent présentes là où la pénibilité physique se double d'une pression affective et émotionnelle importante. Les personnes malades sont perçues comme très demandeuses[532] ». Cette idée d'une forte demande, formulée par les auteurs, faisant écho à mes propres observations, me permet d'affiner l'explication par la culpabilité ressentie, évoquée par Céline, tout en apportant un autre éclairage que celui d'Avril, sous l'angle de ce j'ai nommé la « négociation de l'intimité relationnelle ».

2.2. Négociation de l'intimité relationnelle

La question du lien entre intervenants à domicile et personnes accompagnées, a été soulevée par plusieurs auteurs. Le psychologue Paul Fustier l'analyse sous l'angle de *l'échange par le don*, au sens de Marcel Mauss[533]. Dépassant le cadre d'un échange contractuel neutre, les pratiques du travailleur social « en dépassement » offrent selon l'auteur des dons de reconnaissance et constituent la personne à partir d'une identité de sujet. Il souligne le fait que la personne accompagnée recherche cette part de don de la part du professionnel qui l'accompagne, créant par là-même un déséquilibre dans la relation, le don amenant l'obligation d'un contre-don supérieur[534]. Ses propos font ainsi écho à ceux de Pitaud et Croc énoncés *supra*. Dans un travail de recherche portant sur les liens entre intervenantes, bénévoles ou professionnelles, et aînés accompagnés au Québec, Éric Gagnon et Francine Saillant proposent des « figures » des liens sur lesquels s'appuient l'aide et les soins, entre domestique, salarié, professionnel,

[529] AVRIL Christelle, « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude », *Retraite et société*, vol. 1, n° 53, 2008, pp. 49-65, p. 52.
[530] Entretien avec Marianne Schury – 59 ans - formatrice en gérontologie, 2017.
[531] Tout en ayant paradoxalement conscience de la nécessité d'un travail relationnel auprès des bénéficiaires, induisant *de facto* une réciprocité dans la relation.
[532] PITAUD Philippe, Croc Alice, « Regards croisés sur les pratiques et représentations des professionnels face à la maladie d'Alzheimer », *in* PITAUD Philippe (dir.), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Ramonville Saint-Agne, Éditions ÉRÈS, 2006, pp. 285-304, p. 289.
[533] MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Formes et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques, op. cit.*
[534] FUSTIER Paul, « Le lien d'accompagnement : un métissage entre échange par le don et échange contractualisé », *Informations sociales*, vol. 1, n° 169, 2012, pp. 91-98.

ami, enfant et étranger. Leurs travaux soulignent la co-dépendance de l'aidant et de l'aidé, la réciprocité de l'échange et l'impérative nécessité d'instauration d'un lien[535]. Nous retrouvons la figure de l'ami(e) chez Vincent Caradec, lequel, au sujet des aides ménagères, évoque deux codages idéaltypiques de la relation de service : le codage technique et le codage relationnel. Il précise que les personnes âgées mobilisant le codage relationnel, puisent leurs qualificatifs dans le registre de l'amitié. Les deux mêmes types de codage sont opérés par les aides ménagères, lesquelles mobilisent également les registres de l'amitié et du « familial », pour les tenantes du codage relationnel. Il ajoute également, et cela est significatif pour mon propos, que le codage se construit dans l'interaction[536].

M'appuyant sur ces travaux, mes propres analyses m'amènent à en élargir la portée. Je rejoins Caradec quant à la construction de la teneur de la relation, entre technicité et ce que je nomme intimité relationnelle, au travers de l'interaction. Je postule également que cette construction fait l'objet de négociations, s'inscrivant dans une temporalité plus ou moins longue, entre une personne en situation de dépendance et celle ou celui dont la mission consiste à lui apporter de l'aide ou des soins, en ajoutant : quel que soit son statut. Selon divers facteurs tels que l'ancienneté, la possibilité d'accéder à des espaces de prise de recul (analyses de pratiques, formations), les professionnelles (le plus souvent de femmes) seront plus ou moins en mesure de gérer sereinement la situation d'intimité relationnelle, à l'instar des AVS coordinatrices évoquées *supra*.

La notion de « négociations intimes » est mobilisée par Simone Pennec, en référence à la façon dont les individus négocient « avec eux-mêmes », oscillant entre soumission et refus de ce qui est vécu comme irrémédiable, à savoir l'atteinte de leurs capacités. Elle évoque, dans certaines situations, une carence de partenaires et de services, interlocuteurs vers des formes d'acceptation-adaptation[537]. J'observe quant à moi ce que j'ai nommé une « négociation de l'intimité relationnelle », dont va dépendre la mobilisation d'interlocuteurs signifiants dans le monde social du domicile. Ces derniers constituent dès lors des « supports », au sens de Caradec[538], aux personnes accompagnées et prises en soins, les accompagnant potentiellement dans leurs négociations intimes, tout en étant des acteurs déterminants de la négociation de leurs formes d'autonomie, comme nous le verrons. L'acception que je donne à l'intimité s'éloigne de celle qu'en donne tacitement Pennec, renvoyant à la subjectivité, au sens d'un « for intérieur, [du] libre arbitre individuel[539] », soit à la conscience intime. De même, elle ne

[535] GAGNON Éric, SAILLANT Francine *et al.*, *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux,* Paris, L'Harmattan, Sainte Foy, Les Presses de l'Université Laval, 2000.
[536] CARADEC Vincent, « L'aide ménagère, une employée ou une amie ? », *in* KAUFMANN Jean-Claude (dir.), *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1995, pp. 155-167.
[537] PENNEC Simone, « L'ordonnancement des registres de négociation des soins complexes au domicile », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, pp. 101-126, p. 108.
[538] CARADEC Vincent, « Les "supports" de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de "déprise" », *op. cit.*
[539] BERREBI-HOFFMANN Isabelle, « Les métamorphoses de l'intime. Repenser les relations entre le public et le privé au travail », *Empan*, vol. 1, n° 77, 2010, pp. 13-17, p. 15.

prend pas le sens de l'intimité d'un point de vue corporel, même si celle-ci est étroitement liée à ce que je nomme intimité relationnelle, au sens où, selon Ingrid Voléry et Virginie Vinel : « Laisser entrer tel ou tel parent dans son espace intime, le laisser s'approcher de son corps, c'est lui signifier son importance ou l'importance du lien entretenu avec lui[540] ». Selon les psychologues sociaux Farid Dafri *et al.*, l'intime « se manifeste toujours dans une dialectique, entre un dedans et un dehors : l'intime vis-à-vis de soi-même et l'intime vis-à-vis des autres dont le partage est à la base de toute relation[541] ». La question de l'intimité dans la relation de soins pourrait faire l'objet une thèse en soi. Je me contenterai ici d'une définition opérationnelle, empruntée au psychologue social Claude Tapia, portant sur ce qu'il nomme « intimité du dehors », terme auquel je préfère comme précisé « intimité relationnelle », « c'est-à-dire impliquant autrui dans une relation positive contribuant à la construction d'un espace de confiance et d'élucidation spontanée du vécu intime et du sens de la vie, enfin dans la réalisation de tâches communes[542] ». Nous avons vu précédemment que le travail de *care* implique l'instauration d'une relation. Annie Dussuet souligne combien l'entrée dans l'intimité du domicile se confronte à des règles sociales, d'autant plus prégnantes que les gestes à accomplir amènent à entrer en contact avec des objets ou parties du corps considérés comme intimes. Elle souligne la nécessité de l'instauration d'un lien de confiance, d'autant plus indispensable que l'intervenante accède à « l'envers du décor » de la mise en scène de soi, où se révèle la fragilité :

> « Pénétrer dans la chambre, ou la salle de bains, ou même parfois la cuisine, peut être perçu par les personnes aidées […] comme une manière de dénier leur pouvoir en dévoilant les ressorts de leur autonomie. Mais quelles que soient les limites adoptées par les uns et les autres, l'existence de ces limites impose un travail de type relationnel, réel même s'il est invisible, de négociation de l'entrée dans l'intimité[543] ».

L'entrée des aidants dans l'intimité de la personne aidée n'est pas une démarche unidirectionnelle, mais sous-tend la création d'une zone d'intimité partagée où chacun définit les limites de sa propre implication dans la relation. Ainsi, en formalisant la notion de « négociation de l'intimité relationnelle », mon souhait est de porter la focale sur la manière dont se construit cette intimité partagée au cœur de la relation entre aidés et aidants, quel que soit leur statut, au sein d'un domicile organisé autour de la « dépendance ».

Dans la situation de Mme Suzanne Aberon, la relation d'intimité avec son aide ménagère, Mme Raymonde Eckelt s'est construite au fil des douze années faisant suite à leur rencontre. Le couple

---

[540] VOLÉRY Ingrid, VINEL Virginie, « La toilette des personnes âgées : les liens familiaux aux frontières de l'intime », *Gérontologie et société*, vol. 38, n° 150, 2016, pp. 73-86.

[541] DAFRI Farid, LOCUTURA Sylvain, MOHEBBI Mariam, RICHARD Caroline, « Intimité et groupe : réflexion à partir d'une expérience dans le cadre… d'une formation au groupe », *Connexions*, vol. 1, n° 105, 2016, pp. 161-172, p. 161.

[542] TAPIA Claude, « Qu'est-ce que l'intimité ? L'amitié, l'amour, le sexe », *Connexions*, vol. 1, n° 105, 2016, pp. 25-38, p. 32.

[543] DUSSUET Annie, « Intimité des personnes âgées et travail des aidant.e.s », *in* MIGUEL Jean, DUTIER Aurélien (dir.), *L'intimité menacée ? Enjeux éthiques dans la pratique du soin et de l'accompagnement*, Toulouse, Éditions Érès, 2019, , pp. 223-232 p. 228.

Aberon a embauché Raymonde lorsque le mari de celle-ci est devenu invalide : *« Ils m'ont accueillie à un moment où il y a eu un changement dans ma vie. Quand votre mari tombe malade…ne peut plus travailler, voilà...* [544]*».* Le mari de Suzanne décède en février 2009. L'aide apportée par Raymonde change dès lors de teneur, tout en augmentant quantitativement, Suzanne n'étant plus en mesure de réaliser ses courses seule. Leur relation est empreinte d'une affection réciproque :

> *« On peut dire vraiment [qu'on a une relation] affective. C'est ce que j'ai dit encore ce matin à l'ambulancière*[545]*. Elle est affectueuse, ça y a pas de soucis. De ce côté là, elle est attachante quoi…*
> *Moi : et donc vous de votre côté vous êtes attachée ?*
> *Mme Eckelt : et donc automatiquement. Automatiquement…*
> *Moi : donc pour vous c'est pas un calvaire d'aller l'accompagner à l'hôpital ? Ça vous semble naturel ?*
> *Mme Eckelt : c'est normal, oui oui […]*
> *Moi : comme vous le feriez pour quelqu'un de votre famille, une tante ?*
> *Mme Eckelt : ben oui, je travaille chez elle, j'estime que ben ma foi… on peut pas laisser les gens qui ont besoin de vous comme ça, hein… il faut les…*
> *moi : [...]parce qu'il y a de l'affect qui se déploie ? […]*
> *Mme Eckelt : ben là, avec les années c'est sûr hein… y a une relation qui s'est établie, c'est sûr, c'est comme si c'était quelqu'un de la famille je veux dire, hein… on peut dire hein… alors c'est Raymonde ! Rien que d'entendre le prénom ça vous… ouais, ouais... »*

La temporalité longue de la construction de l'intimité relationnelle entre ces deux femmes est clairement énoncée par Raymonde. Suzanne et son mari ont été présents lorsqu'un événement marquant s'est produit dans la vie de Raymonde, à savoir l'invalidité de son mari. Dans les propos de Raymonde, transparaît un sentiment d'obligation morale envers celle qui *« est à la limite de dire c'est ma fille ».* Ce sentiment ne relève manifestement pas tant de la culpabilité que d'une relation « quasi-parentale[546] », construite au fil des douze années de leur relation. Le veuvage de Suzanne a ainsi impacté les tâches dévolues à Raymonde, jusqu'à, dans les dernières années de vie de Mme Aberon, l'accompagner dans l'ambulance, comme si elle accompagnait un membre de sa famille. En ce sens, nous observons ici nettement que, de la négociation de l'intimité relationnelle, découle la négociation du champ de compétences évoquée précédemment.

Chacune de ces deux femmes a échangé avec l'autre des éléments de sa vie personnelle, elles se sont soutenues dans les moments difficiles. Une relation d'égalité, de sujet à sujet, s'est instaurée. Le don initial est celui de Suzanne, qui accueille Raymonde chez elle, douze ans auparavant, dans son intimité conjugale « […] et ce don impose un contre-don. Cette demande affective, se rapprocher,

---

[544] Entretien avec Raymonde Eckelt – 56 ans – aide ménagère, 2017.

[545] Suzanne a insisté pour que Raymonde l'accompagne à l'hôpital pour un scanner, car elle se trouvait dans une situation d'anxiété avancée, amplifiée d'autant par ses troubles cognitifs modérément sévères.

[546] Séverine Gojard formalise la notion de quasi-parenté, pour désigner une relation dont la nature excède le cadre institutionnellement défini de la prise en charge, pour ressembler à une aide qui pourrait être prodiguée par un membre de la famille. Celle-ci « réussit […] d'autant mieux qu'elle est conçue sur un mode quasi-familial ». GOJARD Séverine, « Soutien institutionnel et quasi-parenté. Un groupe de mères aveugles », *in* WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine.,* Éditions La découverte, Paris, 2003, pp. 98-133, p. 133. La limite de cette notion ainsi formalisée, réside dans le fait qu'elle ne permet pas de saisir les ressorts motivationnels du développement d'une telle relation, pas plus qu'elle ne rend compte de la manière dont la relation se construit dans le temps. C'est cela que je vise en formalisant la notion de négociation de l'intimité relationnelle.

appelle impérativement une réponse positive de l'autre. Le "demandeur" peut espérer un retour, que son partenaire se confie à lui et l'invite[547] ». L'infléchissement négatif de la trajectoire de dépendance a rendu plus prégnant ce lien d'intimité négocié sur le temps long, d'autant plus que Mme Aberon est seule, ne connaît personne dans son voisinage et se trouve ainsi en forte demande à l'égard de Raymonde. Cette dernière lui répond, restitue le don, en raison de la dette ressentie, mêlée d'obligation morale *(« on peut pas laisser les gens comme ça… »)*, d'affection, ainsi que de fierté : *« Rien que d'entendre le prénom ça vous... ».*

Mme Marion Haster, aide à domicile de 27 ans, évoque la situation de personnes âgées ayant fait appel à son service, formulant explicitement la demande d'avoir des personnes différentes chaque jour pour ne pas s'attacher. La négociation s'opère ici à contre-sens de celle décrite ci-dessus. Les personnes âgées, ayant conscience du risque d'attachement affectif à l'égard des accompagnants, préfèrent d'emblée (im)poser une distance. L'enjeu en est de ne pas entrer dans une relation d'intimité relationnelle avec une professionnelle, potentiellement amenée à quitter son poste un jour, ou ne plus être affectée à leur domicile, brisant ainsi la relation. Elle précise également dans l'entretien que, bien que les cadres du service demandent explicitement aux salariées de ne pas s'impliquer affectivement, cela se fait « par la force des choses », notamment du fait que son action implique la construction d'une relation de confiance. La négociation de l'intimité relationnelle se fait bien ainsi dans l'interaction, tout en étant déterminée par des facteurs internes comme externes au domicile :

> *« Moi : tu dis on est dans l'obligation [de s'attacher], qu'est-ce qui t'oblige ?*
> *Marion : ben je la vois tous les jours, c'est comme si j'allais voir une copine. Je la vois tous les jours, faire son ménage, rentrer dans son intimité, elle me raconte son passé, ses enfants, petits-enfants, des fois ses arrière-petits-enfants. C'est comme si je faisais partie de la famille, pour eux.*
> *Moi : […] pour construire une relation de confiance, ça implique aussi que tu t'ouvres à elle ? […]*
> *Marion : Oui, les personnes âgées des fois demandent : ah il fait quoi votre mari, vous avez des enfants, vous habitez où ? Alors on leur développe aussi un peu notre vie… sans rentrer trop dans les détails. Parce que [l'association] n'aime pas trop quand on rente dans les détails. […] Après c'est répété, transformé, raconté à la famille et la famille appelle en disant : ils sont pas là pour raconter leur vie.[548] »*

Dans cet extrait, alors que Marion est devenue une *insider* du monde social du domicile, on sent nettement que plusieurs facteurs et acteurs, externes et internes à ce monde, déterminent la négociation de l'intimité relationnelle. Parmi ceux-là, les cadres du service qui imposent de ne pas trop révéler de soi, ainsi que de ne pas s'attacher. La famille, en lien avec les responsables de secteur, va s'opposer aux épanchements intimes de la part de l'aide à domicile. Les proches aidants, participant du monde social du domicile, régulent les *insiders* professionnels, ici de manière détournée, en appelant le service. Les cadres intermédiaires imposent une normativité, relevant de ce que j'ai nommé le « mythe de la professionnalité », impliquant une certaine distance affective. Malgré ces impositions normatives, tant internes au monde social du domicile (les proches aidants), que méso-sociales ou macro-sociales (les

[547] DJAOUI Elian, *Intervenir au domicile*, Rennes, Éditions ENSP, 2004, p. 188.
[548] Entretien avec Marion Haster – 26 ans - aide à domicile, 2017.

cadres associatifs, la normativité liée au travail salarié), l'intimité relationnelle est instituée au sein du domicile, puisque le travail sur les trajectoires de dépendance fait que, toujours selon Marion, *« on est un peu dans l'obligation dans notre métier de nous attacher à la personne, forcément ».*

2.3. Une injonction à l'autonomie élargie au collectif[549]

Les aides à domiciles et AVS, intervenant quotidiennement, sont les principales concernées par la négociation de l'intimité, et surtout les plus à risque de surinvestissement dans la relation, induisant de la souffrance au travail. L'enjeu de l'accompagnement est de dépasser la sphère de l'intimité relationnelle construite avec les personnes accompagnés, sclérosante voire « tyrannique » si elle se limite à une rencontre en miroir, chacun se cherchant lui-même en l'autre[550]. Le professionnel se doit de mettre à profit le lien ainsi construit lequel, au sens de l'éthique du *care*, vise à « faire revenir vers le lien social et politique les individus les plus vulnérables [...][551] ». Le travail sur l'intimité peut également renvoyer à des enjeux d'injonction à l'autonomie. Alain Thalineau détaille, dans ses travaux, la manière dont les Techniciennes de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF), sont appelées à accéder à l'intimité des familles, pour les transformer. Celles-ci se doivent d'instaurer la confiance dans la relation, afin d'agir sur les comportements, en vue de « contraindre des individus sociaux à "se mobiliser" pour ne plus dépendre des services sociaux[552] »[553].

J'ai évoqué le fait qu'une responsable de secteur déplorait le fait que les aides à domicile et AVS ne passent pratiquement jamais au bureau, portant *« des choses énormes »*, de ce fait. J'ai souligné également les contraintes économiques qui pèsent sur les métiers de l'aide à domicile. J'émets à ce sujet une hypothèse, soumise à l'une des porteurs de projet SICODOM. Selon moi, certaines des

---

[549] En référence à Hennion *et el. s*elon lesquels l'enjeu éthique, politique et social de la relation repose sur l'invention d'une autonomie élargie au collectif. HENNION Antoine, VIDAL-NAQUET Pierre, GUICHET Franck *et al.*, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas*, MiRe (DREES), CSI, MINES-ParisTech-CNRS/Cerpe.

[550] J'en réfère ici aux travaux de Richard Sennett, selon lequel un lien social n'est équilibrant qu'à la condition qu'il existe la possibilité de contacts significatifs avec des étrangers. Cette rencontre ne sera signifiante que dans la mesure où elle ne vise pas essentiellement une recherche d'intimité, sans pour autant être impersonnelle. L'enjeu d'une socialisation équilibrante réside précisément dans la reconnaissance de l'altérité. Or, le propre des sociétés occidentales contemporaines (américaine en l'occurrence), réside selon Sennett dans la neutralisation de l'altérité, le seul lien valorisé étant le contact intime avec l'autre perçu comme un miroir du moi. SENNETT Richard, *Les tyrannies de l'intimité*, Paris, Éditions du Seuil, 1979.

[551] BRUGÈRE Fabienne, *L'éthique du « care », op. cit.*, p. 32.

[552] THALINEAU Alain, « L'intimité et l'injonction à l'autonomie dans le travail social de proximité », *Nouvelles Pratiques sociales. Les médiations en question*, vol. 21, n° 2, 2009, pp. 124-136, p. 134.

[553] Pour saisir les ressorts de ce nouveau paradigme d'action publique en direct des publics « vulnérables », il convient d'en cerner les déterminants socio-économiques. Élodie Alberola et Patrick Dubéchot analysent ainsi comment les crises économiques ayant débuté dans les années 1970, ont conduit progressivement les pouvoirs publics et les décideurs « à rechercher une plus grande mobilisation des individus et une sollicitation accrue de leurs capacités d'adaptation ». ALBEROLA Élodie, DUBÉCHOT Patrick, « La notion d'autonomie dans le travail social. L'exemple du RMI/RSA », *Vie sociale*, n°1, 2012/1, pp. 145-156, p. 147.

aides à domicile et AVS se sentant peu appartenir à un collectif de travail, tendent à surinvestir leur rôle au sein des mondes sociaux des domiciles, dans lesquels elles trouvent une reconnaissance à leur investissement, ainsi qu'une réciprocité dans la relation d'intimité construite avec les personnes accompagnées. Suite à l'énonciation de cette hypothèse, Mme Hacbold, chargée de mission en charge du déploiement de SICODOM au sein d'un association d'aide aux personnes âgées, répond, après une hésitation : *« Oui c'est possible... j'aime pas beaucoup entendre ça (elle rit), mais c'est possible…*[554] *».* Ainsi, en ce sens, l'injonction à l'autonomie dans le travail social social, évoquée par Thalineau, ne concerne pas uniquement les personnes accompagnées et leurs familles, selon mes propres observations. Les acteurs travaillant au quotidien sur les trajectoires de dépendance, professionnels de SAAD, aidants informels et personnes âgées elles-mêmes sont tenus par un « projet de vie[555] », dont l'objectif central relève, en apparence, d'un oxymore : permettre aux « dépendants » d'être autonomes sur le plan décisionnel. Selon moi, face à l'impossibilité d'enjoindre les personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives à l'autonomie, l'isolement de certaines d'entre elles et le manque de moyens évoqué, l'ensemble des acteurs tenus par ce projet[556] pourrait faire l'objet d'une injonction collective :

> « L'exigence de mise en projet amène les individus à intérioriser la contrainte, à savoir celle d'une injonction à l'autonomie, qui est adressée aux contractants. Nous trouvons dans l'idéaltype martuccellien, le cadre normatif amenant certains acteurs formels à formuler le sens de leur (sur-) implication, sous la forme d'un impératif moral. Nous y trouvons de même les ressorts de la culpabilité des proches évoquée *supra*. […] Ainsi donc, si l'on admet que l'autonomie "s'élargit au collectif" dans les situations d'aide au maintien à domicile des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentées et/ou en situation complexe de soins de longue durée, il en est de même de l'injonction qui l'accompagne. C'est en ce sens que nous évoquons, à ce sujet, une injonction à l'autonomie élargie au collectif.[557] »

3. Théoriser l'autonomie des « dépendants »

3.1. Qu'est-ce que (n'est pas) l'autonomie ?

J'ai précisé en introduction que je construirai une définition de l'autonomie au fil de mes développements, ce qui est notamment l'objet des analyses à venir. Dans le premier chapitre, nous avons pu voir que l'entrée dans la modernité était marquée par la centralité de la notion d'autonomie, en tant que condition de libération de l'individu des valeurs et normes déterminées par des instances

[554] Entretien avec Isabelle Hacbold – 52 ans - chargée de mission association aide aux personnes âgées, en charge du déploiement de SICODOM dans les services d'aide à domicile, 2017.
[555] La loi 2002-02 a rendu obligatoire la formalisation d'un projet individualisé pour les personnes accompagnées.
[556] Au même titre que les entrepreneurs ont repris à leur compte les revendications d'autonomie des années 1960, au service de leur productivité, au sens d'une « cité par projets » (BOLTANSKI Luc, CHIAPELLO Eve, Le nouvel esprit du capitalisme, *op. cit.*), la Nouvelle Gestion Publique s'est saisie du « projet », en tant que nouvelle « figure de la domination » : « Le projet est un pari de confiance adressé aux individus par la collectivité […] ici, c'est surtout le refus du "refus" qui est sanctionné : l'individu ne pouvant pas se défaire de la "confiance" qu'on lui a octroyé, il doit se montrer, par son action, à sa hauteur ». MARTUCCELLI Danilo, « Figures de la domination », *op. cit.*, p. 493.
[557] HUMBERT Christophe, « Maintenir à domicile, ou comment l'injonction contemporaine à l'autonomie s'élargit à un collectif », *op. cit.*

extérieures. Parmi les penseurs majeurs des Lumières en Allemagne (*Aufklärung*), Kant évoque le libre choix, impliquant de choisir selon la raison, laquelle prend une dimension centrale de par son pouvoir émancipateur. Agir selon la raison, revient, en se défaisant du déterminisme des désirs ou de la contrainte des passions, à choisir ce qui vaut pour tout être raisonnable. L'Homme des Lumières, selon Kant, est responsable de son propre arrachement de l'état de minorité, « c'est-à-dire [son] incapacité de se servir de son entendement sans la direction d'autrui[558] ». *Sapere aude !* Littéralement, « ose savoir », serait la devise de l'*Aufklärung*. Ainsi, dans la pensée kantienne, l'autonomie s'oppose à l'hétéronomie, liant du même mouvement l'individu et la société, rendant tout un chacun responsable tant de sa propre libération que du devenir collectif, en faisant un usage public de sa raison. Cet « homme-dieu kantien[559] » ne va pas sans poser question et a fait l'objet de multiples critiques. Marlène Jouan signale notamment comment la psychanalyse, le discrédit postmoderne jeté quant aux notions d'identité et de sujet, complétés ou appuyés par la philosophie du langage et les sciences cognitives (entre autres), ont rendu intenable, d'un point de vue empirique et logique, le concept d'autonomie appliqué à l'individu « privé de toute connaissance de soi […], de toute maîtrise sur ses déterminations aussi bien endogènes qu'exogènes […], en quel sens celui qu'on hésite encore à appeler un "sujet" pourrait-il être être ou devenir autonome ?[560] ».

Le travail du *care* repose sur la prise de conscience d'une commune vulnérabilité, s'opposant à « la catégorisation des vulnérables à des fins de politiques sociales et publiques [laquelle] renforce l'idée d'un travail délimité à des déficiences perçues comme exceptionnelles […]. La perspective du *care* se distingue des analyses des politiques sociales et des politiques publiques qui fonctionnent sur la base d'identification de catégories de dépendants/vulnérables, étanches et non cumulables[561] ». Une large part des aidantes formelles et soignantes rencontrées mobilisent une rhétorique de la vocation. Valérie Allenhoff, aide-soignante et ASG, évoque ainsi le sens de son investissement : *« C'est le don de soi, on l'a ou on l'a pas. Après, je sais qu'on a des soignants, chez nous, ils vont pas décrocher un mot pendant tout le soin. Mais... moi, vous me mettez une personne comme ça le jour où... je serais au lit et j'aurais besoin d'aide, je me flingue quoi[562] ».* Dans son discours, la conscience du fait qu'elle est elle-même susceptible de se trouver un jour à la place des personnes qu'elle soigne, est manifeste. Je trouve ainsi dans les *care studies* le cadre théorique permettant d'analyser les ressorts de l'implication dans la

[558] KANT Emmanuel, *Réponse à la question « qu'est-ce que les Lumières ? »,* 1784. [URL:]https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/Quest-ce-que-les-Lumi%C3%A8res%EF%80%A5-1784.pdf. Site consulté le 18/02/2019.
[559] MURDOCH Iris, *The Sovereignty of the Good*, Londres, Chatto & Windus, 1970.
[560] JOUAN Marlène, « Présentation », *in* JOUAN Marlène, LAUGIER Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009, pp. 1-16, p. 1-2.
[561] PAPERMAN Patricia, « Éthique du care . un changement de regard sur la vulnérabilité », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 2, 2010, pp. 51-61, p. 58-59.
[562] Entretien avec Valérie Allenhoff – 42 ans – aide-soignante/ASG, 2015.

relation. Le *care,* en tant que souci d'autrui, est précisément ce qui induit la relation. Celle-ci permet de dépasser la réification induite par la situation de « dépendance », en pensant les êtres comme fondamentalement vulnérables et donc **interdépendants**. En effet, tenant compte de cette commune vulnérabilité, l'éthique du *care* amène une perspective critique à l'individu néolibéral pensé comme indépendant et auto-déterminé, construction socio-historique liée à l'essor de l'individualisme[563] dans nos sociétés contemporaines, résumant l'autonomie à l'absence de dépendance[564]. Ces individus supposés indépendants seraient ainsi, bien plutôt, « ceux qui […] ont les moyens d'effacer les traces du travail de ceux qui leur permettent d'être autonomes[565] ». Selon Agata Zielinski, « l'un des effets du *care* doit être de rendre ou d'offrir davantage d'autonomie aux personnes un moment vulnérables[566] ».

Si cela n'est jamais formalisé comme tel, c'est bien une éthique du *care* qui anime les aidants formels et soignants, et qui induit leur engagement dans la relation. Zielinski ajoute que l'autonomie est à la fois présupposée, au sens où la personne sait ce dont elle a besoin, de même que visée, l'objectif du travail de *care* étant de réduire les dépendances. J'ajoute qu'elle est négociée, et que cette négociation dépend souvent de l'issue de celles présentées *supra*. Le croisement de ce cadre théorique à celui des STS, notamment *via* le concept d'attachement, permet ainsi de dépasser l'aporie liée aux acceptions

[563] La construction de l'État moderne, selon Louis Dumont, résulte de l'aboutissement d'un long processus d'individualisation, l'idéologie moderne se caractérisant par la subordination de la totalité sociale à l'individu en tant qu'être moral, indépendant et autonome. DUMONT Louis, *Essais sur l'individualisme*, Paris, Éditions du Seuil, 1983. Pour François De Singly, il peut s'agir d'un humanisme, à la condition de conserver un équilibre entre l'individu concret (son originalité) et l'individu abstrait (ce qui est commun à tous les êtres humains), ce qui s'oppose très nettement à l'idéal néolibéral de l'individu auto-déterminé. DE SINGLY François, *L'individualisme est un humanisme*, Paris, Éditions de l'Aube, 2011. L'humanisme individualiste énoncé par De Singly, trouve cependant peu d'écho dans les analyses des auteurs contemporains. Charles Taylor considère pour sa part l'individualisme comme la première cause de malaise dans la modernité, en tant qu'il amène une perte de sens. La conquête de la liberté aurait éloigné l'individu occidental moderne de ses anciens horizons moraux, discréditant les hiérarchies de la société humaine, lesquelles, « en même temps qu'elles nous limitaient, donnaient un sens au monde et à la vie sociale ». TAYLOR Charles, *Le malaise de la modernité,* Paris, Éditions du Cerf, 1994, p. 11. Ses analyses sont proches de celles de Zygmunt Baumann, lequel définit nos sociétés modernes « liquides », comme des univers sans repères ni structures, aux prises d'un mouvement permanent, dans lesquelles « il n'existe pas la moindre île de stabilité et de sûreté au milieu de ces flots ». BAUMAN Zygmunt, *La vie liquide*, Paris, Fayard/Pluriel, 2013, p. 190. La thèse de Bauman ne trouve pas de résonance directe dans mes observations. Une institution telle que la famille, certes en mutation, continue d'être structurante dans la construction identitaire des individus. C'est bien son fils que Mme Goelt appelle au quotidien, et celui-ci constitue l'interlocuteur privilégié des services d'aide et de soins. Il s'agit moins à mon sens d'une dissolution des repères, au sens baumannien d'une « liquéfaction », qu'une mutation des institutions. Taylor mobilise l'exemple de la famille, en tant que puissant vecteur d'identification. L'institution peut également désigner une instance à finalité utilitaire et instrumentale, dans une logique de « service ». L'auteur énonce le fait que la modernisation, « consiste en partie en un déplacement des institutions vers le côté service », impliquant un affaiblissement des référentiels, tant identitaires que moraux. Cf. TAYLOR Charles, « Les institutions dans la vie nationale », *Esprit*, vol. 3/4, n° 200, 1994, pp. 90-102, p. 93.

[564] Béatrice Appay souligne le fait que « dans un contre-sens ironique de l'histoire, la simple évocation du mot "autonomie" semble se réduire à l'idéologie néolibérale de l'individualisme, celle d'un individu désengagé et uniquement soucieux de son développement et de son bien-être personnel, valorisant l'indépendance à l'égard de tous et de tout ». APPAY Béatrice, « De l'autonomie émancipatrice à l'injonction d'autonomie », *Vie sociale*, n°1, 2012/1, pp. 29-40, p. 38.

[565] MEURIN Grégoire, YOUF Dominique, « L'éthique du care, une éthique de l'interdépendance », *Les Cahiers Dynamiques*, 2009, vol. 2, n° 44, pp. 22-26, p. 24.

[566] ZIELINSKI Agata, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, Tome 413, 2010/12, pp. 631-641, p. 640.

kantienne et néolibérale de l'autonomie, faisant fi de ce et ceux qui déterminent et soutiennent l'individu, sans pour autant lui nier toute agentivité, voire capacité à se définir en tant que sujet.

3.2. Contrainte et autonomie dans les soins de *care* et de *cure* au cœur des négociations

Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet posent, à juste titre, la question de la compatibilité de la contrainte avec le *care*, précisant que la défense de l'autonomie des personnes et le respect de leur volonté conduit à lutter contre le recours à la contrainte. Ils soulignent la prégnance de la notion de bientraitance dans le travail social et médico-social, « fortement marquée par la perspective de l'autonomie, comme capacité à agir et décider par soi-même[567] ». Ils rejettent une vision binaire de la contrainte, autorisée dans certaines situations et encadrée par le droit, illégitime dans toutes les autres. Selon les auteurs, les théories du *care* défendent une conception relationnelle de l'autonomie, qui ne peut être réduite à des principes abstraits, impliquant de la penser *in situ.* Selon leurs termes, « on relève un usage courant d'une contrainte qui se décline par petites touches successives. Mobilisée au prix de contournements et d'hésitations, elle est indissociable de la relation d'aide[568] ». La question qui se pose alors est celle de l'acceptation de la contrainte par les personnes aidées et les aidants, et plus largement sa compatibilité avec l'éthique du *care*. Nous sommes ici au cœur de ce que j'ai nommé la « négociation de l'autonomie », résultant d'un : « arbitrage entre autonomie et sécurité, central dans la coordination gérontologique de proximité[569] », définition que j'affinerai dans la suite de ce chapitre.

C'est dans un sens proche qu'Anne-Marie Mol évoque le fait que « "le choix du patient" et "le bon soin" peuvent parfois se compléter, mais le plus souvent ils s'affrontent[570] ». Relativisant la notion de « libre choix », en tant qu'elle peut certes être un noble idéal, mais uniquement dans les situations où les personnes sont réellement capables de choisir, elle prend pour option méthodologique d'écarter la question des capacités des personnes, pour se centrer sur les pratiques effectives. Elle montre ainsi combien les choix, dans les situations de patients atteints de diabète, doivent être pensés de manière situationnelle. Elle distingue plus précisément « logique du soin » et « logique du choix », qu'elle questionne à travers l'analyse des pratiques. Ses observations l'amènent à affirmer que ce qui serait « mieux » relève de décisions collectives. Elle précise : « Dans la logique du choix, un acteur est celui qui prend des décisions. Afin de prendre ces décisions, les acteurs doivent prendre en considération les arguments pertinents et pondérer les avantages et les inconvénients des options disponibles. Ceci n'est

[567] HENNION Antoine, VIDAL-NAQUET Pierre, « La contrainte est-elle compatible avec le *care* ? Le cas de l'aide et du soin à domicile », *ALTER, European Journal of Disabilité Reserach*, 9, 2015, pp. 207-221, p. 209.
[568] *Ibid*., p. 211.
[569] HUMBERT Christophe, « La participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : "mort sociale" inéluctable ou enjeu de négociations au domicile ? », *Vie et vieillissement,* vol. 15, n°3, 2018c, pp. 84-92, p. 91.
[570] MOL Annemarie, *Ce que soigner veut dire*. *Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines, 2009, p. 15.

pas facile et peut s'avérer impossible si vous avez de la fièvre, êtes dans le coma, ou si la panique vous envahit[571] ». Elle précise également que dans la logique du soin, aucun acteur n'est amené à agir seul. À un moment il se soigne (par exemple en s'injectant de l'insuline), à un autre moment il est soigné. Dans les exemples qu'elle évoque, le soin ne s'entend pas au sens du *care*, mais dans une acception plus technique, inhérente au *cure.* Le croisement des analyses de Mol avec celles de Hennion et Vidal-Naquet, me permet de postuler la proximité des problématiques inhérentes au travail de *care* et celui de *cure*, lorsqu'elles sont envisagées sous l'angle de la contrainte ou du libre choix, autrement dit de l'autonomie décisionnelle[572]. Pour les personnes âgées au cœur de mes investigations, plus encore lorsqu'elles souffrent de troubles cognitifs, c'est le choix en lui-même qui résulte d'une négociation collective[573]. Pour paraphraser Mol, je dirai qu'à un moment elles décident, à un moment on décide pour elles, qu'il s'agisse de l'administration ou de l'arrêt de traitements médicaux, ou des aménagements sociaux[574] et matériels de leur domicile.

II. Typologie de négociations des formes d'autonomie

1. Seuls maîtres à bord (ou presque)

1.1. Autonomies globalement préservées, bien que *« maman s'intéresse à plus grand chose »*

La rencontre avec Mme Danielle Deist remonte au printemps 2015, à son domicile[575]. La première crise la concernant, initiant sa trajectoire de dépendance, consiste en un AVC, en 2012, à l'âge de 66 ans. Elle est atteinte d'hémiplégie du côté gauche. Elle ne peut plus marcher et a perdu l'usage d'un bras. Elle souffre de troubles cognitifs incapacitants : troubles de la mémoire immédiate, difficultés de planification, incapacité à gérer son budget. Avant son AVC, elle a été l'aidante de son mari, lui-même atteint d'un AVC en 2001 et décédé fin 2012 (soit après l'AVC de Danielle), ce qui constitue la deuxième crise déterminante de sa trajectoire de dépendance, à savoir un deuil. Elle connaît très bien l'équipe d'aide-soignantes intervenant à son domicile, au sens où c'est le même service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui intervient pour ses propres soins. Pendant six mois environ, Mme et M. Deist étaient tous deux en situation de dépendance à domicile. Elle est décrite par Valérie

[571] *Ibid.*, p. 159.
[572] Notion que je vais reprendre et affiner dans les développements à suivre.
[573] Cette négociation implique un arbitrage éthique. Selon Fabrice Gzil : « Il est vrai que le principe d'autonomie entre parfois en contradiction avec d'autres principes. Cela signifie [...] que, dans un grand nombre de situations, le dilemme éthique naît précisément du fait que le principe d'autonomie entre en contradiction avec d'autres principes et qu'il faut alors mettre en balance les préférences des patients, soit avec leurs propres intérêts, soit avec les préférences et intérêts des tiers ». GZIL Fabrice, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009, p. 169.
[574] Dans les développements à venir, je serai amené à plusieurs reprises à évoquer des aménagements sociaux. Ceux-ci désignent la mise en œuvre d'un plan d'aides par les professionnelles des SAAD, ainsi que les interventions de proches, devenant aidants informels.
[575] Ses coordonnées m'ont été communiquées directement par Mme Infanger, l'IDEC de l'ESA, après accord.

Allenhoff, l'aide-soignante intervenant également en tant qu'assistante de soins en gérontologie (ASG)[576], dans le cadre de l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) comme quelqu'un qui était *« dévouée à son mari, qui… prenait les soins en charge. On l'aidait beaucoup. […] Elle se donnait sans compter, par rapport à son mari, à ses filles et à ses petits-enfants aussi. C'est la matriarche, hein*[577] *».* Si l'imparfait est employé pour évoquer l'implication de Danielle en direction de ses proches, il est significatif de préciser que Valérie mobilise le présent de l'indicatif lorsqu'elle la désigne comme étant « la matriarche ». Une intimité relationnelle, dont la négociation a commencé à s'opérer lors de leur travail conjoint sur la trajectoire de M. Deist, s'est instaurée entre elles[578].

À mon arrivée dans son village de résidence, situé en zone péri-urbaine, je constate qu'une entreprise artisanale porte son nom. Celle-ci appartenait à son mari. Danielle vit dans une maison spacieuse, avec une large cour. Je gravis quelques marches pour accéder à l'entrée. À l'arrière de la maison, un ascenseur est installé pour l'accès aux fauteuils roulants. Cet aménagement est en place depuis l'AVC de M. Deist. Danielle habite le village *« depuis toujours »*. Elle a travaillé à la supérette, jusqu'à la naissance de sa première fille, en 1970. Elle me précise : *« la maison à côté, c'est la maison que mes parents ont construit et que ma fille [Stéphanie] a repris*[579] *».* Les deux maisons sont en effet côte à côte, séparées uniquement par un grand jardin sans clôture. Je questionne Danielle quant aux activités menées avec l'ESA. Elle me précise, entre autres : *« on aime bien faire des gâteaux ensemble ».* Elle nuance cependant son propos, me précisant que, alors qu'elle « dirigeait tout » par le passé, elle en a perdu l'envie :

> *« Moi : vous avez perdu l'envie de cuisiner ?*
> *Mme : pas de cuisiner, de tout faire... J'ai souvent envie de partir, mais où ? C'est ça le problème… [silence]*
> *Moi : […] d'un autre côté, le fait d'être encore chez vous, dans votre domicile...*
> *Mme : oui, mais j'y tiens quand même parce que mon mari l'a construit cette maison pour nous hein. Pour la famille, les enfants... […] Et puis, j'ai mes racines ici, du côté de papa et du côté de maman, ils sont originaires tous les deux du village. Donc j'ai tous mes cousins, toutes mes cousines, ici. »*

Alors que l'entretien était globalement détendu et la discussion fluide et soutenue, sa voix se fait plus hésitante et son malaise palpable. Danielle précise ainsi être en perte de motivation. Plusieurs éléments semblent y concourir : son veuvage récent, ainsi que le fait qu'elle *« oscille entre l'acceptation de la maladie et le souhait de pouvoir remarcher un jour*[580] *».* Les propos de Stéphanie, l'une de ses filles, sont plus tranchés : *« Ben, elle s'intéresse à plus grand-chose [...] Elle se lasse vite*

---

[576] « L'assistant.e de soins en gérontologie contribue à restaurer ou préserver l'autonomie des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ainsi qu'à leur surveillance. Son rôle est aussi d'apporter aide et conseils aux aidants ». https://www.cidj.com/metiers/assistant-assistante-de-soins-en-gerontologie Site consulté le 15/09/2020.

[577] Entretien avec Valérie Allenhoff – 42 ans – aide-soignante/ASG, 2015.

[578] Valérie a demandé à sa responsable de passer plus souvent, car « *on a remarqué que le fait qu'on se voie plus autant qu'avant, ça lui manque et ça me manque ».* Cette intimité relationnelle est néanmoins plus un atout qu'une source de souffrance pour Valérie (elle me précise adorer son boulot, au point de n'avoir jamais l'impression d'aller travailler), au sens où elle lui permet d'effectuer un travail sur les sentiments, affectant l'humeur de Mme Deist : *« Elle m'a encore dit que si je viens le matin, les journées sont différentes pour elle ».*

[579] Entretien avec Danielle Deist – 69 ans - trajectoire suivie, 2015.

[580] Fiche de synthèse de la prise en soins de Mme Deist par l'équipe du service de l'ESA.

de tout. En rentrant, elle était encore motivée, elle pensait pouvoir remarcher un jour et puis... maintenant elle se rend compte que… qu'elle y arrivera probablement plus...[581] *».* À ce stade de la présentation, il est légitime de se questionner quant au sens d'évoquer l'autonomie décisionnelle de quelqu'un qui aurait cessé de s'intéresser au monde qui l'entoure. Pourtant, la suite de l'entretien démontre son sentiment d'appartenance à son village, dans lequel elle précise avoir *« ses racines »* et plus encore l'attachement à son domicile, construit par son mari.

En cela, elle réalise par le récit qu'elle me livre une saisie narrative de ce qui détermine son identité, en l'occurrence spatiale[582], ce qui constitue l'un des principaux fondements de ce que je nomme l'autonomie réflexive. Cette forme[583] d'autonomie renvoie à la capacité de penser par soi-même, à diriger ses pensées, ce qui renvoie à « la capacité d'évaluer la justesse des calculs que l'on fait, des règles que l'on se donne ou encore de porter un jugement sur un désir ou une impulsion que l'on a en soi [584]». Elle renvoie également, plus simplement, au « pouvoir qu'a une personne de mener une argumentation cohérente et réfléchie[585] ». L'autonomie réflexive constitue ce par quoi les personnes parviennent à livrer par elles-mêmes et pour elles-mêmes un récit cohérent. Elle est ainsi fondement et condition de ce que Paul Ricoeur nomme l'identité narrative[586]. En l'occurrence, pour Danielle, ce récit est celui de ses « racines ». Elle évalue la justesse des règles qu'elle se donne, en corrélant lesdites racines, avec son choix de rester à tout prix à son domicile. Il s'agit également d'une formulation claire de la manière dont elle souhaite poursuivre son existence. Cela renvoie à ce que j'ai nommé l'autonomie morale, « consistant à choisir par soi-même, faire des choix de vie, la conduire vers certaines priorités relatives à ce qui nous semble bon ou désirable[587] ». Ces formes d'autonomie sont ainsi très proches et directement corrélées[588]. L'autonomie morale pourrait se confondre avec

[581] Entretien avec Stéphanie Deist – 43 ans - serveuse – fille de Mme Deist, 2015.

[582] Au sens où l'identité « se situe à l'intersection active des dynamiques majeures produites par les individus et par les groupes dans leurs rapports tant sociaux que spatiaux ». DI MÉO Guy, *Le rapport identité/espace. Éléments conceptuels et épistémologiques*, 2008. [URL:]https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00281929 L'identité spatiale de Danielle réfère à son sentiment d'appartenance exprimé à son village et et à son attachement à son domicile. À noter que le village comme le domicile, constituent autant des espaces géographiques que des lieux de socialisation centraux.

[583] Je fais le choix de traiter de « formes » d'autonomie, au sens où la notion de forme désigne un « ensemble de traits caractéristiques qui permettent à une réalité concrète ou abstraite d'être reconnue ». http://www.cnrtl.fr/definition/forme Site consulté 28/10/2019.

[584] FORAY Philippe*, Devenir autonome, apprendre à se diriger par soi-même*, Paris, Éditions ESF, 2016, p. 24. L'auteur évoque des formes d'autonomie dans l'éducation des enfants. L'éducation ayant pour but de former des adultes en devenir, lesdites formes sont de fait transférables aux personnes âgées sur lesquelles ont porté mes investigations. Ces dernières sont en effet, avant tout, des adultes en situation de plus ou moins grande vulnérabilité. Ces formes d'autonomie acquises par l'éducation, sont questionnées et mises à mal par des limitations fonctionnelles et cognitives, induisant une situation de dépendance.

[585] KOPP Nicolas, « Autonomie et autonomies », *in* KOPP Nicolas, THOMAS-ANTÉRION Catherine, RÉTHY Marie-Pierre, PIERRON Jean-Philippe (dir.), *Alzheimer et autonomie*, Pa ris, Les Belles Lettres, 2010, pp. 37-41, p. 38.

[586] RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions du Seuil, 1990. Je ne fais qu'esquisser ici ce concept, renvoyant à un cadre d'intellection philosophique de l'identité, proposé par Ricoeur. J'y reviendrai plus largement par la suite, dans la troisième partie de ce chapitre.

[587] FORAY Philippe*, Devenir autonome, apprendre à se diriger par soi-même, op. cit.*, p. 21.

[588] Il s'agit bien ainsi d'idéaltypes et non de formes directement observables à l'état pur. La fiction idéaltypique ainsi constituée, proposant une représentation purifiée de variations contingentes, repose sur une accentuation délibérée de

l'autonomie décisionnelle, évoquée tout au long des pages précédentes. L'autonomie décisionnelle, dans l'acception que je lui donne, renvoie toutefois à l'autonomie de volonté comme « souveraineté », portant sur « la possibilité qu'a une personne (un individu souverain) d'avoir ses propres références et de se déterminer en fonction d'une conception personnelle du bien (et du bien-être)[589] ». Il s'agit d'une forme utilitariste d'autonomie, héritière de la culture de l'individualisme. L'autonomie morale renvoie à l'acception kantienne de l'autonomie comme « auto-limitation », « cette dernière est guidée par le devoir, par une auto-législation[590] ». Telle que je la conçois, celle-ci renvoie à l'expression de « valeurs sociales », constitutives de l'identité, consistant à exprimer qui l'on est[591], tout en rattachant l'individu à une dimension supra-individuelle. Pour le formuler en termes kantiens, il s'agit de définir ce qui est bon pour soi et pour tout être raisonnable. L'expression de l'autonomie morale de Danielle est directement corrélée, en plus de son rapport à ses « racines », à son statut de « matriarche », faisant écho à son devoir à l'égard de ses descendants. En distinguant ces deux formes d'autonomie, l'objectif est surtout de permettre une analyse fine des processus de prise de décision. Je traite ainsi d'autonomie décisionnelle pour désigner les micro-décisions du quotidien (faire un gâteau) et d'autonomie morale pour les décisions engageant la continuité identitaire des personnes concernées (rester chez soi malgré les risques induits par la « dépendance »[592]). Le soutien de l'autonomie décisionnelle et morale par les proches et soignants, repose toujours dans un arbitrage avec le risque encouru. Ce soutien passe par l'écoute de la personne âgée, à la condition qu'on lui concède le statut d' « experte » de ses difficultés vécues au quotidien[593], ce qui est loin d'aller de soi et fait le plus souvent l'objet de négociations.

Sur le plan fonctionnel, les aménagements sociaux et matériels du domicile permettent de soutenir l'autonomie[594] de Danielle de manière plutôt conséquente, en regard d'autres situations similaires. En premier lieu, les deux filles de Danielle sont mobilisées dans son accompagnement. Stéphanie passe le matin, prépare le petit déjeuner et « dit bonjour », repasse avant d'aller travailler pour amener le journal, puis passe à nouveau le soir pour fermer les volets et donner les médicaments. Sa sœur, Karine, s'occupe de gérer la partie administrative des interventions des AVS, employées *via* une association mandataire. Elle remplace parfois Stéphanie lorsque celle-ci travaille. Les temps

l'objet considéré, à savoir les formes d'autonomie. L'idéaltype « n'est pas sans lien avec la réalité observée mais elle en présente une version volontairement stylisée ». COENEN-HUTHER Jacques, « Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique », *Revue française de sociologie*, vol. 44, no. 3, 2003, pp. 531-547, p. 532.

[589] KOPP Nicolas, « Autonomie et autonomies », *op. cit.*, p. 38.

[590] *Ibid.*, p. 39.

[591] WEI Pan, « Les valeurs fondatrices des sociétés contemporaines », *Diogène*, vol. 221, n° 1, 2008, pp. 73-99.

[592] Ce qui peut être considéré comme valable pour tout individu, dans nos sociétés sédentaires, le domicile constituant un ancrage matériel et symbolique de l'identité. J'y reviendrai également dans la troisième partie de ce chapitre.

[593] PIGUET Catherine, DROZ-MENDELZWEIG Marion, GRAZIA BEDIN Maria, « Vivre et vieillir à domicile, entre risques vitaux et menaces existentielles », *Gérontologie et société*, vol. 39, n° 152, 2017, pp. 93-106, p. 100.

[594] La définition que je donne à l'autonomie fonctionnelle est dans la continuité de l'acception donnée à cette notion tout au long des pages précédentes. Celle-ci renvoie ainsi à la capacité à agencer des moyens, mettre en œuvre des savoirs et des savoir-faire, tenir compte des contraintes, afin d'effectuer les actes de la vie courante. Cf. FORAY Philippe, *Devenir autonome, apprendre à se diriger par soi-même, op. cit.*

d'intervention des AVS sont conséquents, à raison de 6 heures par jour. Bien que l'horaire de coucher soit précoce, il convient à Danielle, celle-ci étant *« quand même fatiguée le soir en se couchant »*, selon Stéphanie. L'ensemble de ces aménagements, combinés à l'ascenseur évoqué, permettent de soutenir de manière optimale l'autonomie morale de Mme Deist, à savoir son choix de rester à son domicile. Le dispositif mobilisé permet également d'alléger la charge de ses filles, allégeant par là-même la culpabilité de Danielle à cet égard[595], ce qui constitue encore un vecteur de soutien de son autonomie morale (ne pas dépendre de ses enfants).

Les propos rapportés *supra* pourraient laisser supposer une « démotivation » de Danielle, ce qui impliquerait un retrait plus ou moins drastique de toute vie sociale[596]. Dans l'entretien, elle formule assez clairement le fait qu'elle ne récupérera plus sa motricité. Pourtant, sa mise en récit d'elle-même oscille entre résignation à son handicap et « fiction » de recouvrer ses facultés motrices. Cette fiction est au moins partiellement soutenue par le collectif mobilisé pour ses soins, puisque les soignants relayent sa demande d'être suivie par le Centre de Rééducation Fonctionnelle. L'autonomie, fonctionnelle dans la situation ici dépeinte, peut ainsi être conçue comme « fictive » ou « performative », « au sens où c'est le fait d'en maintenir l'hypothèse qui la fait exister ; au sens où on doit en quelque sorte affirmer par ses actes sa possibilité pour qu'en effet, elle devienne possible, ou qu'il en subsiste quelque chose[597] ». En cela, elle repose sur la compétence des professionnels, qui, par leur action et leur créativité au quotidien, « performent » l'autonomie des personnes âgées. Pierre Vidal-Naquet en réfère ainsi à Ricoeur, lequel énonce le fait que l'autonomie de l'être humain n'est en soi qu'une hypothèse. L'humain dépend en effet toujours des autres, de son milieu, de son environnement, soit un ensemble de déterminations faisant de lui un être toujours hétéronome : « L'hypothèse de son autonomie n'étant aucunement vérifiée empiriquement, elle devient alors chez Ricoeur l'affirmation d'un principe. Elle relève de la fiction […]. Loin d'être opposée au monde réel, la fiction est ici performative au sens où elle permet de voir la réalité et, par conséquent, de la produire[598] ».

C'est surtout dans les aménagements sociaux et matériels et les négociations du quotidien que

[595] Selon la fiche de synthèse de la prise en soins de Mme Deist par l'équipe du service de l'ESA : *« Mme est souvent inquiète et culpabilise vis-à-vis de ses filles, elle dit ne pas aimer être une charge ».*

[596] Du point de vue de la psychiatrie du sujet âgé, la démotivation « est un handicap majeur quand [la personne] est dépendante ou handicapée car elle ruine l'investissement du projet de soin, confinant [celle-ci] dans la soumission à toujours plus de dépendance et de désavantage ». HAZIF-THOMAS Cyril, THOMAS Philippe, « Démotivation du sujet âgé, dépression conative et renoncement au plaisir », *Études sur la mort*, vol. 1, n° 135, 2009, pp. 57-76, p. 65. Il me faut modérer le propos. Danielle ne peut pas réellement être considérée comme « âgée », n'ayant que 69 ans, alors que la prise en charge psychogériatrique s'adresse à des personnes généralement âgées de plus de 75 voire 80 ans, pour lesquelles l'approche de la mort se fait plus prégnante. N'étant de surcroît pas spécialiste de ce domaine, je mobilise cette notion avec précaution, en employant le conditionnel, simplement en vue d'alimenter l'analyse sociologique.

[597] HENNION Antoine, VIDAL-NAQUET Pierre, GUICHET Franck *et al.*, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas*, *op. cit.* p. 332.

[598] VIDAL-NAQUET Pierre, « Éthique et tactique dans le travail de care », *Recherche en soins infirmiers*, n° 114, 2013, pp. 7-13, p. 12.

cette fiction d'autonomie est performée. C'est ainsi que sa motivation et un certain sentiment de continuité identitaire, éléments moteurs de son autonomie décisionnelle, sont soutenus. Valérie précise le besoin exprimé par Danielle de se rendre utile, au sens où *« c'est ce qui la tient »*. Danielle a toujours fait des gâteaux de Noël pour sa famille, ses voisins, ainsi que l'équipe du SSIAD qui intervenait à l'époque pour son mari. Les AVS et Valérie, sur son temps d'ASG, se relaient pour aider Mme Deist à perpétuer cette tradition, tout en travaillant sur sa motricité et ses troubles cognitifs[599]. On peut évoquer également le soutien d'une certaine forme d'autonomie politique, désignant la capacité de prendre des décisions politiques et d'être entendu[600]. Mme le pasteur a proposé que les réunions de la paroisse, auxquelles Danielle a toujours participé activement, se déroulent chez celle-ci, dans la salle polyvalente attenante à son domicile, le presbytère comportant des marches[601]. Ladite salle étant trop petite, le pasteur a négocié avec le maire, pour que les réunions se déroulent dans la mairie. C'est toute la paroisse qui réalise ainsi un travail sur son autonomie politique, ainsi que morale (au sens d'un devoir de participer à la vie de la paroisse). Son autonomie sociétale[602] est cependant limitée par ses filles, lesquelles lui retiré son porte-monnaie, pour empêcher sa prodigalité excessive, la protégeant d'éventuels abus de faiblesse[603]. Son pouvoir d'agir est ainsi réduit sur cet aspect, en vue de la protéger d'intentions malveillantes. Son autonomie réflexive s'en trouve par là-même négociée, au sens où l'évaluation de la justesse des règles qu'elle se donne, est tributaire de celle qu'en font ses filles.

1.2. Autonomie décisionnelle et morale respectées, au prix de négociations « hors normes »

La trajectoire abordée dans cette sous-partie est celle de Mme Yvonne Goelt. Celle-ci ayant été décrite dans mon propos liminaire, je me contenterai ici d'en synthétiser les points saillants, tout en

[599] Les professionnelles, AVS et ASG, précisent qu'elles passent toujours par l'activité pour le travail de stimulation cognitive (comme la pesée des ingrédients) et la stimulation de la motricité (comme la manipulation des ustensiles de pâtisserie). Le soutien de l'autonomie fonctionnelle est ainsi directement corrélé au travail sur la motivation et, partant, au travail sur l'autonomie morale et décisionnelle.

[600] DAINOW Brandt Owen, « Threats to autonomy from emerging ICTs »*, Australian Journal of Information Systems*, vol. 21, 2017. [URL :]https://journal.acs.org.au/index.php/ajis/article/view/1438/790. Dainow entend toutefois la politique au sens premier de l'exercice du pouvoir dans une société organisée. Je l'entends pour ma part, dans cette situation, au sens étymologique premier de participation citoyenne à la vie de la cité, en l'occurrence ici le village.

[601] Auparavant, les AVS portaient le fauteuil pour y accéder, avec l'aide des paroissiens. Il est très probable qu'elles l'accompagnent également au bureau de vote, élargissant la notion d'autonomie politique à la participation aux affaires de l'État, mais je n'ai pas poussé mes investigations en ce sens.

[602] J'emprunte le terme à Fabrice Gzil, lequel, dans le cadre d'une conférence, a désigné par « autonomie sociétale » : « Le pouvoir d'agir dont [l'individu] jouit dans une société donnée, ce qu'il a le droit de faire et ce qu'il a les moyens de faire ». GZIL Fabrice, « Capacité d'autonomie et compétences décisionnelles ». . [URL :]https://www.youtube.com/watch?v=nTCqL1J3hC4. Site consulté le 28/10/2019. Il précise que cette autonomie peut être limitée si des restrictions entravent la liberté d'aller et venir ou nuisent à la participation à la vie de la cité. Cela fera notamment écho, en ce qui concerne mes analyses, à des situations de mise sous tutelle juridique de certaines des personnes suivies, nécessitant l'intervention et la validation d'un tiers dans le cadre de certaines décisions. Dans cette situation, il ne s'agit pas tant de mise sous tutelle juridique que d'une tutelle imposée par les enfants.

[603] Valérie évoque un pourboire de 20 euros laissé à sa coiffeuse.

complétant la présentation monographique. Ainsi qu'indiqué, la typologie présentée au fil de ce chapitre se centre sur des portions de trajectoire globalement stabilisées, ciblant les routines organisationnelles faisant généralement suite à une crise. Aussi, je n'aborderai pas la situation de fin de vie décrite *supra*. Yvonne est en situation dite « complexe », principalement du fait de l'absence de proches mobilisables et de son opposition initialement marquée aux différentes formes d'aide proposées, vécues comme autant d'intrusions dans son domicile. Il convient, pour éclairer plus avant l'analyse de la situation, de revenir sur l'identité dudit domicile. Yvonne vit dans l'hyper-centre d'une commune de plus de 15000 habitants. Fabienne Klencken précise :

> *« Elle avait déménagé il y a quelques années, y a pas très longtemps. Parce qu'elle habitait dans un immeuble qui avait été réhabilité… et ensuite, donc logée ailleurs et elle regrette… elle habite à quelques pas de cet immeuble qui a été réhabilité mais qu'elle […] n'habite plus et qu'elle regrette amèrement, parce que c'était… voilà… c'était magnifique, c'était lumineux, c'était traversant, y a de la lumière toute la journée et là, dans l'appartement dans lequel elle est là maintenant, c'est plus du tout la même chose...*[604] *»*

En d'autres termes, bien qu'elle n'ait pas quitté le quartier auquel elle était très attachée, elle n'est jamais parvenue à faire de son nouveau domicile un « chez-soi », protecteur et apaisant[605]. Malgré cela, le soin apporté au rangement de son intérieur a été précisé, ce qui semble *a priori* révélateur d'une projection de son identité dans l'aménagement de son domicile, quand bien même cela aurait pour fonction principale la gestion de son anxiété. Autre élément marquant, Mme Goelt avait ses habitudes de socialisation dans le quartier, dans lequel elle a vécu toute sa vie et tenu un commerce. Son autonomie fonctionnelle est fortement mise à mal tant par sa condition physique, son rejet des aides, que par les escaliers décrits dans le propos liminaire, l'empêchant de sortir de chez elle, selon ses dires. En croisant ses propos avec ceux de Fabienne, les choses semblent moins évidentes : *« C'est quelque chose qui est pas facile à évaluer, parce que... elle sort quand même de temps en temps [...] elle dit, oui, moi je sors plus, il faut que quelqu'un vienne pour m'aider et puis finalement, on se rend compte qu'elle est quand même sortie au parc, à 50 mètres de chez elle, pour... voilà... avec une amie »*. Le contenu de ce verbatim est révélateur de sa relation ambiguë avec les services d'aide et de soins. Si mes observations ne permettent pas d'en analyser les ressorts, il est manifeste qu'Yvonne « bricole [606]» avec ses limitations fonctionnelles, tant corporelles qu'environnementales et qu'elle oscille entre sollicitation et rejet des aides formelles, selon ses besoins ressentis et/ou ses phases d'anxiété. En cela, elle est le principal soutien de sa propre autonomie fonctionnelle autant que décisionnelle. C'est quand elle a pris conscience de ses propres limites, qu'Yvonne a finalement accepté les aides.

Manifestement, Émilie, l'AVS, est parvenue à nouer une relation de confiance avec Yvonne[607].

---

[604] Entretien avec Fabienne Klencken – 49 ans – gestionnaire de cas, 2016.

[605] Sans qu'il soit possible de l'affirmer, il est fort probable que cela ait une incidence sur son rejet de l'intrusion d'acteurs professionnels dans la matérialité de sa sphère intime, fortement mise à mal par ce déménagement contraint.

[606] J'entends le « bricolage » énoncé au sens de « ruses », ou de « tactiques de résistance », lui permettant de se soustraire en silence à l'organisation des aides, issue d'une « raison technicienne », théoriquement induite par son statut de personne « dépendante ». DE CERTEAU Michel, *L'invention du quotidien. Tome 1, Arts de faire, op. cit.*

Nous l'avons vu, celle-ci rassure le fils à distance, lequel se dit très inquiet quant à la sécurité de sa mère et souhaiterait qu'elle entre en EHPAD. C'est bien ainsi le domicile qui a institué une négociation de son champ de compétences, l'amenant à des dépassements très manifestes de ses fonctions[608], qui plus est sur son temps libre. Nous avons vu que c'est Yvonne elle-même qui a réduit le plan d'aides dans une phase d'évolution positive de sa trajectoire, avec l'aval de Fabienne, bien que celle-ci sache qu'elle sort seule de chez elle, courant le risque de chuter. C'est ainsi grâce à l'accompagnement « ouvert au risque[609] » de Fabienne et à l'investissement d'Émilie excédant ses attributions qu'Yvonne parvient, au moment de la trajectoire ici dépeint, à rester à son domicile, menant (plus ou moins) sa vie selon ce qui lui semble bon ou désirable. Je considère ainsi que les négociations inhérentes au soutien de son autonomie tant fonctionnelle, décisionnelle, que morale (rester chez elle, conserver un certaine niveau de socialisation dans le quartier) sont « hors normes », au sens où elles constituent un dépassement du cadre normatif institué, pour Fabienne dans une certaine mesure, pour Émilie très clairement[610].

Je n'ai pas pu accéder au sens subjectif qu'Yvonne donnait à son vécu, au vu de l'état de stress dans lequel elle se trouvait et de l'agacement manifesté à l'égard de Fabienne lors de notre visite[611]. Un

---

[607] Probablement par le truchement d'une négociation de leur intimité relationnelle. N'ayant pu rencontrer cette jeune femme, je ne suis pas en mesure d'en rendre compte plus finement. Elle a été décrite comme quelqu'un de très investi par Fabienne, dans toutes leurs situations communes, ce qui laisse supposer une certaine « éthique du dévouement », probablement liée au manque de moyens financiers et humains des SAAD, ainsi qu'à son isolement sur le terrain. Cf. MOLINIER Pascale. « La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 23, no. 3, 2004, pp. 12-25.

[608] Les relations avec l'entourage relèvent théoriquement du champ de compétences des responsables de secteurs. Les SAAD étant particulièrement contraints en termes budgétaires, ces professionnels gèrent plusieurs centaines de dossiers.

[609] En l'occurrence, le risque est à double sens. Elle prend en effet un risque pénalement répréhensible en autorisant Yvonne à alléger le plan d'aides, au sens où sa mission consiste (notamment) à protéger les personnes qu'elle accompagne. C'est en n'agissant pas face à ce risque identifié, qu'elle opère une négociation de l'autonomie décisionnelle de cette dame. Il s'agit d'un positionnement clairement conscientisé. Elle précise notamment, lors de notre premier entretien : *« les situations vivent. Ça vit, ça évolue, et parfois... même souvent, ça échappe au contrôle, heureusement quoi... voilà, c'est... y a une dynamique comme ça qui se fait et puis... bon... ».* Elle semble toutefois peu au clair quant aux conséquences juridiques potentielles : *« franchement, je me suis jamais posé la question ».*

[610] Au sens où, selon Amyot, « le droit de choisir et de prendre des risques est dénié à ceux qui incarnent la vieillesse et ce d'autant plus qu'ils sont touchés par des déficiences et des incapacités. Il s'agit là d'un véritable système construit sur une convergence des politiques sociales, des représentations sociales, des effets de la judiciarisation de la vie quotidienne et de l'évolution technicienne de l'action gérontologique ». AMYOT Jean-Jacques, « Vieillesse, contrôle social et idéologie sécuritaire. Entre autonomie et dépendance », *op. cit.,* p. 131. Concernant Fabienne, les choses sont plus ambiguës que pour Émilie, au sens où sa fonction de gestionnaire de cas implique pour elle de se faire la « porte-parole » des souhaits de la personne faisant l'objet d'un accompagnement renforcé au sein de l'équipe élargie. De fait, pour les gestionnaires de cas, les situations « hors-normes » constituent en quelque sorte une norme, bien que leurs approches diffèrent, notamment selon qu'elles soient issues d'un parcours en tant qu'assistante de service social ou en tant qu'infirmières. C'est en ce sens que Française Baith, pilote de la MAIA au sein de laquelle exerce Fabienne me précise : *« On a que des situations à risque, donc si on n'accepte pas ça et ben on enferme tout le monde et puis on dit tout de suite qu'on les mets tous en EHPAD ».* Émilie dépasse par contre très nettement le cadre institué de ses fonctions.

[611] J'ai ainsi peu d'éléments pour traiter de son autonomie réflexive. Toutefois, bien qu'elle soit très versatile, Mme Goelt formule clairement des choix de vie dans ses négociations avec Fabienne, selon une certaine cohérence identitaire (comme rejoindre son neveu en EHPAD). Seul son fils s'oppose aux évaluations qu'elle fait de ses capacités à rester dans son domicile, mais l'action des intervenantes tempère et compense cette évaluation négative.

certain nombre de points saillants distinguent toutefois cette situation de celle Mme Deist : une identité spatiale mise à mal par un déménagement au grand âge ; un environnement matériel inadapté[612] ; l'absence de proches mobilisés *in situ*, pourvoyeurs de *care* « incarné » et/ou légitimant les intervenants professionnels auprès de leur proche. Si André fait bien partie du monde social du domicile malgré la distance[613], Yvonne semble lui transmettre son anxiété, bien plus que lui ne l'apaise. Seule Émilie parvenait manifestement à apaiser un tant soit peu la situation. André a signifié notamment à Fabienne sa réticence à se rendre chez sa mère pour sa traditionnelle visite de Noël, parce qu'il n'a *« pas envie de la voir comme ça »*. Si le contact téléphonique « préserve les interlocuteurs des interférences du visible : l'état physique du malade et la réaction d'un co-conversant[614] », il induit pour André une représentation imaginée[615] de la réalité, au sujet de laquelle j'émets l'hypothèse qu'elle s'avère potentiellement plus anxiogène que la réalité vécue[616].

1.3. Performativité de l'autonomie clamée : *« Quand je veux, je veux ! »*

La situation ici présentée est celle de Serge Schumberger, 81 ans en 2020. L'approche est un peu spécifique, au sens où il s'agit d'une personne que j'accompagne en tant que bénévole, au sein d'une association strasbourgeoise. Je lui rends visite à raison d'une heure par semaine en moyenne et ce depuis septembre 2018. Il s'agit ainsi d'une participation observante au long cours, bien que ponctuelle. Celui-ci est informé de ma démarche, qu'il a accueillie avec intérêt[617].

L'histoire de vie de Serge est à la fois dramatique, autant qu'atypique. Il naît en 1938, grand prématuré. Les premières années de sa vie sont rythmées par des visites régulières à l'hôpital. Son frère

[612] Le fait que l'appartement se situe au premier étage sans ascenseur, et sans possibilité de remédiation (impossible d'installer un monte-escalier dans le couloir commun d'un immeuble), constitue clairement un facteur environnemental de limitation de l'autonomie fonctionnelle.

[613] Fait notable, celui-ci a été mentionné à plusieurs reprises lors de notre visite : *« Mais que va dire André ? […] Je vais appeler André pour lui en parler »*.

[614] AKERS-PORRINI Ruth, « La visite téléphonique : "tiens bon, pépé" », *Réseaux*, vol. 15, n° 82-83, 1997, pp. 71-99, p. 73.

[615] J'entends ici l'imagination dans le sens que lui donne Jean-Paul Sartre, à savoir comme une « quasi-observation », laquelle ne donne à voir qu'une image restreinte de la réalité. En cela, elle est moins fidèle à ladite réalité que l'image formée par la perception, liée à la vision. SARTRE Jean-Paul, *L'imaginaire. Psychologie phénoménologique de l'imagination,* Paris, Folio, 2005.

[616] Si Yvonne précise aux soignants ne plus sortir de chez elle, alors même qu'elle se promène dans le parc, il est fort probable qu'elle amplifie également ses difficultés à l'égard de son fils. Ce dernier se trouve en quelque sorte contraint de la croire sur parole, ne pouvant se fier à ses sens comme dans le cadre d'une interaction en face-à-face.

[617] J'opère dans cette sous-partie un travail de réflexivité, au sens où je prends notamment l'intimité relationnelle construite entre nous comme objet d'analyse : « La participation entraîne inévitablement des relations de proximité, voire une **intimité** avec les acteurs de terrain. […] L'accent passe de l'observation de l'autre à l'observation de la relation humaine entre soi, en tant qu'ethnographe, et l'autre ». SOULÉ Bastien, « Observation participante ou participante observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales », *Recherches Qualitatives*, vol. 27, n° 1, 2007, pp. 127-140, p. 131. J'adhère en ce sens au postulat épistémologique selon lequel « le chercheur est une source de résultats, non pas une contamination de ceux-ci ». EMERSON Robert, « Le travail de terrain comme activité d'observation. Perspectives ethnométhodologiques et interactionnistes », *in* CEFAI Daniel (éd.), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, MAUSS, 2003, pp. 398-424, p. 410.

cadet est décédé d'un cancer, à l'âge de 60 ans. Ancien grand fumeur et buveur, Serge est opéré d'un cancer de la gorge en 2003. Il s'alimente depuis lors d'aliments mixés. Il garde de ces expériences une aversion marquée pour les milieux hospitaliers. Il souffre de troubles de l'apprentissage et n'a jamais appris à lire, malgré un père expert-comptable. Il a eu trois enfants. Deux d'entre eux sont décédés en bas âge, dans un accident de péniche, que Serge pilotait (il a mené une carrière de marinier). Son troisième enfant naît quelques années plus tard, d'une autre femme. Ses ex-compagnes sont décédées. Sa fille, jeune maman, a actuellement 36 ans, vit à Paris, et n'a quasiment plus de contacts avec lui. Il souffre de sarcopénie[618], induisant des limitations fonctionnelles, au niveau de la marche notamment, ainsi que de troubles cognitifs légers. Il se déplace à l'aide d'un déambulateur. Une poignée a été installée dans les toilettes, ainsi qu'un rehausseur. Une autre poignée se situe à proximité de l'entrée, facilitant le franchissement du seuil.

Il vit dans un HLM en centre-ville, au cinquième étage avec ascenseur. Deux infirmières gèrent ses toilettes et surveillent sa tension. Un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) intervient deux heures chaque jour, le matin, en semaine. J'ai rencontré plusieurs intervenantes, dont Myriam, 57 ans, AVS. C'est Serge qui fait les courses, les aides à domicile et AVS font le ménage et la cuisine. M'adressant à Myriam, au sujet des repas : *« C'est lui qui décide, alors ? »* Elle répond ainsi, de manière quasi-exclamative : *« ah ça, oui, c'est toujours lui qui décide hein ! [619]»*. Serge, qui suivait la conversation, nous précise que la déléguée à la tutelle en charge de son suivi, lui a proposé une inscription préventive en *« maison de vieux »*, ce à quoi Myriam rétorque : *« Il n'a rien à faire en EHPAD, il est autonome »*. En lui demandant ce qu'elle entend par là, elle me précise qu'il est capable de se débrouiller au quotidien. En d'autres termes, sa perte d'autonomie fonctionnelle ne justifie pas un placement en établissement spécialisé. De fait, les aménagements sociaux et matériels de son domicile permettent en effet un soutien optimal, à ce stade de la trajectoire de dépendance. Serge précise : *« Ouais, la tutelle m'en a parlé de ces maisons de vieux. Moi je lui ai dit, ça il en est pas question, moi je veux crever chez moi, pas chez ces cons. Moi je sais comment c'est là-bas ! »* Dans le langage fleuri qu'il affectionne, il nous signifie ainsi comment il souhaite mener les dernières années de son existence, selon ce qui lui semble bon et désirable. Malgré son histoire de vie tumultueuse, Serge reste très (auto-)déterminé sur le plan conatif[620]. Son autonomie réflexive est parfaitement préservée. Il

[618] « La sarcopénie se définit comme une baisse progressive et généralisée de la masse musculaire (MM), de la force et de la performance physique pour des patients en âge gériatrique. » https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-294/La-sarcopenie-definition-methodes-de-mesure-avenir-therapeutique Site consulté le 30/10/2019.

[619] Tous les propos rapportés dans cette sous-partie sont issus de mon carnet de terrain, spécifique à cette situation.

[620] « La conation renvoie à la notion d'insistance dans l'action branchée sur le réel, de volonté de gérer les suites d'une action initiée, d'espoir reconduit de faire aboutir un projet décidé ». HAZIF-THOMAS Cyril, THOMAS Philippe, « Démotivation du sujet âgé, dépression conative et renoncement au plaisir », *op. cit.* p. 60. J'emprunte ce concept d'inspiration spinoziste à la psychologie clinique. Je désigne par là ce que je considère comme étant le moteur de tout projet, à court terme ou au sens plus large d'un projet de vie (d'une personne pour elle-même et non celui d'un service social). Sans une certaine volonté de persévérer dans l'effort de conserver sa puissance d'être, au sens de Spinoza, il y

énonce ainsi très clairement : *« Je suis le premier mec de ma famille à vivre aussi vieux. Ils sont tous morts à 50 ans. Y en a d'autres qui auraient déjà laissé tomber avec tout ce qui m'est arrivé. Mais moi je suis encore là, et ça va ! »* Il se rend une à deux fois par semaines au local de l'association, accompagné d'un *« collègue »* et participe à des sorties, ainsi qu'à des séjours de vacances organisés par les bénévoles. Il lui importe de conserver un certain degré de participation sociale[621] : *« J'ai demandé que les dames viennent le matin, comme ça, l'après-midi je peux faire ce que je veux, aller me balader ».* Son autonomie décisionnelle est ainsi, sur cet aspect de son quotidien, négociée par ses soins avec la responsable de secteur du SAAD. Il est le « chef de service » des interventions et principal soutien de sa propre autonomie décisionnelle, ainsi qu'organisationnelle. J'entends par ce terme, formalisant ainsi une nouvelle « forme » d'autonomie, le pouvoir conservé par la personne quant aux aménagements sociaux et matériels de son domicile. Le pouvoir s'entend ici au sens donné par Max Weber, cité par Jean-François Bickel et Valérie Hugentobler, à savoir « la chance pour un individu [...] de réaliser sa propre volonté dans l'action sociale, y compris contre la résistance des autres participants à l'action ». Selon les auteurs, « la question du pouvoir renvoie alors à celle du contrôle des interventions dans l'espace privé et sur le corps et la préservation d'un "territoire du moi" [au sens de Goffman] réservé à soi et pour soi[622] ». L'autonomie organisationnelle renvoie précisément à cela, à savoir à la possibilité pour la personne âgée de réaliser sa volonté dans l'espace privé et plus précisément dans le contrôle des interventions, au prix de négociations, voire de conflictualités avec les autres acteurs de la trajectoire de dépendance.

Si Serge n'a pas d'aidant familial, il sait mobiliser les ressources humaines et matérielles pour parvenir à ses fins. En tant qu'*insider* du monde social de son domicile, j'ai expérimenté la négociation de notre intimité relationnelle. Rapidement, Serge commence à me tutoyer. À chacune de mes visites, il me demande comment je vais et me signifie que cela lui fait très plaisir de me voir. Il se livre très facilement et m'invite à me livrer à mon tour. Au bout de quelques semaines, nous avons créé un espace d'intimité partagée. Une fois cet espace instauré, Serge me formule des demandes : *« Toi, tu sais utiliser internet, tu pourrais pas m'aider à trouver une bonne femme ? »* S'il ne m'a pas été possible de répondre favorablement à celle-ci, je l'ai accompagné dans son souhait de renouer le

aurait peu de sens à traiter d'autonomie(s). En l'occurrence, le projet initié et qu'il s'agit de faire aboutir, pour Serge, consiste à continuer à mener sa vie comme il l'entend, jusqu'à la mort, ce qui renvoie à l'expression de son autonomie morale.

[621] Synthétisant les apports d'une revue de littérature, je définis la participation sociale des personnes âgées comme : « [étant] directement corrélée à la continuité de leur identité. Participer socialement implique de (re-)développer des rôles sociaux. Cela suppose également que des personnes soient engagées dans des relations signifiantes, réciproques, génératrices de responsabilités et qu'elles prennent part aux décisions relatives à un ou des projets au sein de regroupements. » HUMBERT Christophe, « La participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : "mort sociale" inéluctable ou enjeu de négociations au domicile ? », *op. cit.*, p. 86.

[622] BICKEL Jean-François, HUGENTOBLER Valérie, « Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 157, 2018, pp. 11-23, p. 18.

contact avec sa sœur, organisant plusieurs visites à son domicile, ainsi que dans sa demande d'apprendre à lire, en prenant contact avec un centre socio-culturel. J'ai vécu également une négociation de mon champ de compétences. Après quelques menus services rendus lors de mes visites, il me précise qu'il faudrait réinstaller le câble de la télé. Je lui rétorque alors : « *Ah, mais si tu veux que je travaille pour toi, il va falloir que tu me paies* », lui signifiant par là que sa demande induisait un déséquilibre dans notre relation. Il a compris intuitivement où je voulais en venir, puisqu'il s'est immédiatement dirigé vers la table du salon, s'est saisi d'un stylo, qu'il m'a tendu[623].

Au niveau de son autonomie sociétale, Serge subit une restriction qu'il considère très contraignante, en raison d'une mesure de protection judiciaire. Sa déléguée à la tutelle est tenue pour responsable d'une bonne part des entraves à son autonomie décisionnelle, voire des dysfonctionnements de son environnement matériel, comme le téléviseur qui ne capte pas de signal : *« Cette connasse, elle a de nouveau pas payé ! »* Il est très actif dans ses négociations avec elle, se rendant à ses permanences tous les quinze jours[624]. Face à l'augmentation croissante de ses difficultés fonctionnelles, il souhaite acquérir un scooter électrique, afin de maintenir une continuité identitaire, liée à ses activités sociales. Son médecin a fourni une ordonnance en ce sens et la déléguée à la tutelle soutient sa démarche. Toutefois, plusieurs obstacles matériels et juridiques sont apparus, faisant barrage à son projet. En premier lieu, l'inadaptation de l'appartement, pour y faire entrer le scooter. Il est alors question d'installer une rampe, mais la réussite de cette entreprise est incertaine, en raison du peu d'espace pour manœuvrer. Serge me dit alors : « *Je m'en fous, elle a qu'à me trouver un autre appartement au rez-de-chaussée* ». L'investissement de l'espace habité est ainsi moins central que son souhait de se maintenir dans des réseaux de socialisation. Il souhaite cependant rester dans le quartier, dans lequel il a ses habitudes. Il n'y vit que depuis sa retraite. Deuxième obstacle, Serge a fait l'objet d'une évaluation à la conduite, qui s'est avérée négative, en raison de ses troubles cognitifs : « *Y avait un docteur, un connard et une connasse. Normalement, ils devraient savoir que j'avais pas le droit de conduire dans la rue, seulement sur le trottoir* ». Suite à cela, il a sollicité à nouveau sa déléguée à la tutelle, afin de bénéficier d'un recours[625]. Son autonomie décisionnelle fortement « ancrée », l'amène

[623] Il me faut ainsi poser des limites à mon investissement, malgré (ou en raison de) l'affection développée au fil de nos rencontres, afin de ne pas me retrouver débordé temporellement et affectivement par ses sollicitations. Nous bénéficions d'un espace et d'un temps de verbalisation à l'association, favorisant une prise de recul le cas échéant (ce dont ne bénéficient pas certains SAAD, comme précisé *supra*). Certains collègues se trouvent parfois en souffrance, face à une relation qui les dépasse, ou une situation de fin de vie pour laquelle ils ne souhaitent « pas lâcher ».

[624] Cela résonne avec les propos de François Le Borgne-Uguen : « Dans certaines situations, de curatelle le plus souvent, les personnes disposent de capacités préservées et sont susceptibles d'ouvrir des espaces, des temps de négociation, parce qu'elles expriment leurs attentes subjectives directement auprès du mandataire ». LE BORGNE-UGUEN Françoise, « Les mandataires judiciaires, des médiateurs pour la santé des vieilles personnes », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, pp. 167-180, p. 178.

[625] Celle-ci n'a pas répondu immédiatement à sa demande, ce qui l'a fortement contrarié. Il m'a alors sollicité à ce sujet, pour que je rédige le courrier à destination du tribunal, ce que j'ai fait, durant l'été 2020. J'ai pris contact suite à cela avec sa déléguée à la tutelle, pour l'en informer. Celle-ci m'a relaté ses relations conflictuelles avec Serge, tout en

ainsi à mettre toute sa volonté dans la lutte contre les limitations de son autonomie sociétale, rendant performative sa formulation : *« Quand je veux, je veux !* [626]*»* Cet ancien marinier est celui qui m'a inspiré la métaphore maritime. C'est lui qui incarne le mieux la figure idéaltypique proposée de « seul maître à bord (ou presque) » de son existence, malgré ses limitations intrinsèques et extrinsèques.

2. Le capitaine et son second

2.1. Formes d'autonomie distribuées au sein du couple : quand quatre mains tiennent la barre

J'aborde ici la situation M. Maurice Gentzer, 82 ans au moment de notre rencontre en 2015. Il est père de deux enfants et grand-père de cinq petits-enfants. Sa femme, Germaine Gentzer, a 80 ans, est mère de deux enfants et grand-mère de deux petits-enfants. Ils se sont mariés en 1994, Germaine était veuve et Maurice divorcé. Ils me reçoivent dans une maison individuelle dont ils sont propriétaires comprenant un étage, en proche banlieue d'une grande ville. Ils sont très accueillants et souriants, m'invitent immédiatement à m'asseoir, me proposent un café. Maurice a exercé plusieurs métiers. Face à mes sollicitations, il est hésitant, fournissant un effort manifeste pour puiser dans ses souvenirs. Il a commencé par être tailleur, puis a exercé en tant qu'imprimeur en industrie, avant de travailler pendant 17 ans à l'INSEE, toujours en tant qu'imprimeur. Il est décrit par l'ensemble des acteurs rencontrés, et se désigne lui-même, comme quelqu'un de très bricoleur. Il souffre de maladie d'Alzheimer à un stade modéré. Germaine souffre de limitations fonctionnelles, affectant notamment la marche, liées à de l'arthrose sur la colonne vertébrale et à une neuropathie liée au diabète. Elle a travaillé comme bibliothécaire, a été très investie dans la vie associative de son quartier et se passionne pour les recherches généalogiques. Selon ses termes : *« J'ai toujours dit, la tête et les jambes. Moi c'est plutôt la tête*[627] *».* De fait, en raison de leurs troubles respectifs, leurs vies autant que leurs trajectoires de dépendance sont « intimement » liées. L'attachement – au sens de la sociologie des techniques - entre ces deux personnes liées par le mariage et, plus récemment, par la relation d'aide, définissant les deux entités mutuellement, transparaît dans les propos de Germaine : *« Je suis mon mari et parfois je le subis »*. Maurice reconnaît le soutien apporté, tout en l'assurant de s'efforcer de maintenir une certaine

---

précisant qu'elle l' *« aime bien »*, notamment au sens où elle apprécie sa détermination. Serge refuse ainsi tout bonnement d'accepter les limitations de son autonomie sociétale et invalide les évaluations faites par d'autres des limitations de son autonomie fonctionnelle et réflexive, ainsi que de ses troubles cognitifs, qu'il nie catégoriquement. Il l'a clairement exprimé à sa déléguée à la tutelle, en ces termes : *« J'ai le droit, j'ai un permis, j'ai le papier dans le porte-feuille, vous n'avez pas le droit de m'interdire ! »*

[626] Au sens quasi-littéral d'un énoncé performatif tel que : « je vous déclare unis par les liens sacrés du mariage ». Cf. AUSTIN John Langshaw, *How to do things with words* : *The William James Lectures delivered at Harvard University*, *op. cit.*

[627] Entretien avec M. et Mme Gentzer, 82 et 80 ans, 2015.

réciprocité : *« Ben t'es mon soutien ! […] Je te soutiens aussi comme je peux ».* L'aide prodiguée à son mari, la transforme en aidante de malade d'Alzheimer, faisant potentiellement d'elle la « seconde victime[628] » de la maladie, induisant un risque accru de mortalité. Leur autonomie fonctionnelle est ainsi distribuée entre les deux conjoints, notamment dans leur attachement mutuel à la voiture : « l'utilisation libre de l'automobile [étant] sans l'ombre d'un doute un signe d'autonomie et de qualité de vie[629] ». La voiture, bien plus qu'un simple moyen de déplacement, constitue pour le couple un vecteur d'autonomie certes fonctionnelle, mais aussi décisionnelle et morale, puisqu'elle leur permet de ne pas dépendre d'aides extérieures, notamment de leurs enfants, pour les déplacements du quotidien, ou pour participer à des sorties initiées par Germaine : *« Dans le quartier, je peux encore le laisser aller seul, il connaît le chemin pour aller chez le dentiste, tout ça… mais bon, la conduite, je le laisse plus conduire seul... »* Cet attachement tripartite instable, Maurice conduisant et Germaine le dirigeant, laisse présager d'âpres négociations de leurs formes d'autonomie dans ce monde social dont les frontières sont appelées à évoluer, lorsque l'évolution des troubles empêchera la conduite, impactant au passage leur continuité identitaire[630].

Maurice précise lors de nos échanges, qu'il garde toujours le moral et qu'il a toujours le sourire. Chantal Boendorfer, leur aide à domicile, me précise : *« M. Gentzer gère bien son truc. Mme Gentzer un peu moins parce que c'est l'inconnu qui s'ouvre à elle[631] ».* La fiche de synthèse de prise en soins de l'ESA ne va cependant pas dans ce sens : *« Monsieur se plaint comme l'année dernière de se sentir souvent fatigué et de ne plus avoir trop de motivation pour faire les choses. Toutefois, nous constatons que M. G. a poursuivi pendant un temps les activités manuelles que nous avions réalisées avec lui[632] ».* Les propos des professionnelles de l'ESA lors de notre entretien collectif confirment leur écrit, prenant quasiment l'exact contre-pied de Chantal :

> *« Séverine (psychologue) : Chez M. Gentzer on sent qu'il y a vraiment une baisse des motivations, on peut même pas dire troubles cognitifs, mais une apathie qui s'installe.*
> *Moi : chez M. et chez Mme ou majoritairement chez M. ?*
> *Séverine : Chez M. Mme est assez constante. Dans sa façon d'être avec M... c'est surtout M. qu'il faut relancer, beaucoup pour le stimuler, lui il est vraiment en perte de motivation. »*

Comme pour toutes les situations suivies par l'ESA, la stimulation cognitive s'appuie sur des activités permettant d'inscrire la personne dans une continuité identitaire. En ce sens, le travail sur l'autonomie fonctionnelle[633], se trouve intrinsèquement lié à celui sur la conation, le déficit de M. Gentzer sur ce plan, malgré sa volonté de « positiver », étant patent. L'équipe s'efforce également de

[628] SAMITCA Sanda, « Les " secondes victimes " : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 2, 2004, pp. 73-95.
[629] GAGNON Sylvain, « Le vieillissement réussi et la conduite automobile : et si la relation était bidirectionnelle ? », *Revue de neuropsychologie*, vol. 2, n° 2, 2010, pp. 98-105.
[630] De manière plus prégnante encore pour Maurice, « adorant conduire ». De fait, lorsqu'ils ne seront plus motorisés, des aides supplémentaires devront s'ajouter, formelles ou *via* leurs enfants, ce qui induira un changement de statut desdits enfants devenant « aidants », questionnant également l'identité du domicile, entre « chez-soi » et lieu de soins.
[631] Entretien avec Chantal Bondoerfer – 61 ans - aide à domicile, 2015.
[632] Rapport de synthèse de la prise en soins de Maurice Gentzer par l'équipe du service de l'ESA.

travailler sur sa participation sociale. Toujours selon le rapport de synthèse :

> *« Au vu de ses connaissances, nous avons proposé à M. G. d'aider un autre patient de l'ESA qui rencontre des problèmes avec son train électrique qui ne fonctionne plus. […] M. G. a une grande capacité à s'intéresser à des nouveautés, et à s'impliquer afin de comprendre le fonctionnement. M. G. n'a pas souhaité aller plus loin en rencontrant la personne possédant ce train électrique ».*

Il est notable que l'ESA a respecté l'autonomie décisionnelle de Maurice, en n'insistant pas suite au refus mentionné. Germaine mène également un travail sur la motivation de son mari, notamment en ayant adhéré pour le couple à l'association Alsace Alzheimer, avec laquelle ils font des sorties. L'apathie faisant partie des symptômes de la maladie d'Alzheimer, ce travail sur la motivation est un élément central du travail sur les trajectoires, de maladie comme de dépendance. En l'occurrence, ces sorties sont certainement autant, voire plus, un indicateur de l'autonomie décisionnelle et morale[634] de Germaine, laquelle persuade Maurice de leur intérêt, alors que celui-ci aurait *a priori* plus volontiers tendance à limiter ses interactions sociales[635]. Leurs formes d'autonomie respectives se négocient ainsi en premier lieu au sein du couple. Le travail sur les trajectoires de dépendance et de maladie de Maurice, impactent ainsi également celles de Germaine, ainsi que plus largement la trajectoire d'accompagnement de la dyade aidant-aidé[636]. L'autonomie réflexive de Maurice est de même partagée et négociée, au sens où l'évaluation de la justesse des règles qu'il se donne, est en grande partie tributaire de l'évaluation que Germaine en fait, par exemple pour les sorties dans le quartier ou la conduite automobile.

Une négociation de l'intimité relationnelle s'est opérée au fil des dix années d'intervention de Chantal. Germaine lui a notamment signifié : *« Vous savez, hein, il sait que vous venez à 10h, il est derrière la porte, il vous attend, il vous attend. Il y a aussi ce côté-là, où ils attendent une bouffée d'air ».* Un espace d'intimité partagée s'est ainsi instauré avec le couple. La proximité affective de Chantal est exprimé de manière plus marquée, à l'égard de Germaine : « *Je dirais pas que c'est maman, mais je peux la considérer presque comme un membre de ma famille ».* Chantal a rédigé un poème à l'occasion de l'anniversaire de sa « quasi-maman », laquelle me l'a fait lire, me le présentant avec une émotion palpable. À l'approche de la retraite, si Chantal dit avoir beaucoup appris

[633] Par la stimulation cognitive, il s'agit bien de travailler sur l'autonomie fonctionnelle, permettant de limiter l'impact des troubles, *a minima* sur la réalisation des activités de la vie quotidienne.

[634] Au sens où elles s'inscrivent dans la continuité de ses investissements passés, la socialisation associative faisant partie de ce qu'elle considère comme étant bon et juste.

[635] Germaine me précise qu'ils s'y sont fait des amis. Maurice ne s'exprime pas à ce moment de l'entretien. Germaine ajoute : *« Mais bon, par contre mon mari, quand il a vu l'état de certains malades, heu... »*

[636] Cette notion renvoie aux « évolutions des pratiques de *care* et des dynamiques relationnelles, produites par les interactions entre la personne malade et son proche aidant au fil du temps, c'est-à-dire au cours de la trajectoire de la maladie ». KUSHTANINA Veronika, CHAMAHIAN Aline, BALARD Frédéric, CARADEC Vincent, « Expériences croisées face à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Quand personnes malades et proches dessinent des trajectoires d'accompagnement contrastées », *Enfances Familles Générations*, n° 28, 2017. [URL:]https://journals.openedition.org/efg/1600

humainement, elle semble très usée par sa carrière de dix années, vécue comme un déclassement[637]. Elle n'a manifestement jamais réussi à trouver la « bonne distance » : *« Déjà vous rentrez dans leur intimité. [...] Leurs problèmes deviennent indirectement les vôtres, parce que vous ne pouvez pas*[638] *laisser les gens dans le désarroi ».* Elle précise rendre souvent des services à Germaine, en dehors de ses heures de travail. Elle mène un travail sur les sentiments et la motivation au sein du couple, faisant notamment en sorte de les complimenter, d'en « rajouter ». Alors que les interventions de l'ESA visent essentiellement la stimulation cognitive et conative de Maurice, l'investissement de Chantal, au-delà de ses attributions, a un impact thymique et conatif sur le couple - éléments moteurs à mon sens de toute forme d'autonomie[639].

2.2. Négociations des formes d'autonomie avec une aidante « qui n'est qu'une voisine »

Ce sont Mmes Noémie Altermach et Céline Ehrig, respectivement responsable de secteur et AVS coordinatrice au sein d'un SAAD, qui m'ont introduit auprès de Mme Véronique Buttgereit, voisine et aidante principale de Mme Josette Eufe, en 2018. Elles vivent dans une commune péri-urbaine de moins de 15000 habitants. Josette a 76 ans, elle a travaillé en Suisse en tant qu'ouvrière sur une chaîne de montage. Son discours est confus sur cet aspect, elle semble confondre les dates et les lieux. Elle vit depuis 22 ans dans son appartement actuel. Celui-ci est modeste, au rez-de-chaussée surélevé. Les deux femmes m'accueillent à la table du salon, à côté de laquelle se trouvé un lève-personnes. Elles sont très souriantes. Josette est installée dans un fauteuil roulant, très affaissée. Je suis frappé par la décoration intérieure : des dizaines d'animaux en peluche, qu'elle appelle *« [ses] bébés »* sont disposés un peu partout, principalement sur le canapé, laissant présumer de la rareté des visites. Son mari est décédé peu de temps après leur arrivée dans cette ville. Le couple n'a pas eu d'enfants. Elle a subi un AVC en 2010. Elle a eu une fracture vertébrale en 2015, liée à une chute. Elle a une

[637] Elle était cadre dans une société de sondages et a été contrainte de se réorienter, suite à la suppression de l'antenne locale de son agence, alors qu'elle avait plus de 50 ans.

[638] On retrouve dans ses propos le même type d'impératif moral que celui formulé par Raymonde Eckelt.

[639] Quel sens cela aurait-il de décider pour soi-même et par soi-même, en l'absence de motivation ? Caradec évoque plusieurs figures de l'autonomie au grand âge. La première est l'*autonomie préservée*, lorsque la personne garde un contrôle sur ce qu'elle fait, son identité et son environnement. La deuxième figure correspond à l'*autonomie menacée*, lorsque la relation avec les autres conduit à un enfermement relationnel. La troisième figure est celle de l'*autonomie renonçante*, faisant écho à la personne âgée qui abdique son autonomie, afin d'être prise en charge. Cette approche pose problème à mon sens, dans la mesure où l'autonomie y est conçue en termes plus ou moins binaires, au sens où l'individu est conçu comme étant ou non autonome, avec un passage par la phase de transition de l'autonomie menacée. Mes observations m'amènent au constat selon lequel la personne peut fort bien avoir délégué une part de son autonomie fonctionnelle voire décisionnelle sur certains aspects de son quotidien, et rester autonome dans d'autres pans de son existence. Toutefois, cette figure de l'autonomie renonçante me permet d'illustrer mon propos, car elle renvoie directement au lien souligné entre conation et autonomie. La personne ayant perdu toute motivation à persévérer dans l'action au quotidien, abdiquerait ainsi son autonomie et la déléguerait totalement à un ou des tiers. À noter que cela ne trouve d'écho dans aucune des situations suivies. Cf. CARADEC Vincent, « Vieillir au grand âge », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 94, n° 3, 2008, pp. 28-41.

prothèse de genou gauche, un goitre multi-nodulaire et est atteinte de cyphose et scoliose. Elle souffre de troubles moteurs sans paralysie et présente également des troubles cognitifs légers[640]. Elle se déplace principalement en fauteuil roulant, mais parvient à faire quelques pas avec un déambulateur, grâce aux interventions du kinésithérapeute. Des poignées sont fixées au mur des toilettes, une rampe permet de franchir le seuil d'entrée en fauteuil.

Les deux femmes sont très complices, se tiennent par la main. Véronique est présentée comme son *« ange gardien »*, qualificatif qui ne lui est pas réservé, Vanessa Deresz, l'AVS référente, me précisant par la suite que c'est ainsi qu'elle appelle l'ensemble des intervenantes. Véronique a déjà vécu une longue « carrière d'aidante ». Elle a accompagné son mari atteint de sclérose en plaques, jusqu'à son décès, quelques mois auparavant. La temporalité de la négociation de leur intimité relationnelle est nettement présente dans le récit de Véronique : *« oui, une quinzaine d'années qu'on se connaît. Et que je m'occupe, parce que donc elle est veuve depuis 22 ans et pas d'enfants, donc voilà... en passant à coté, on dit bonjour à la porte, et puis après c'était pour faire les courses. Ensuite, ben... c'était comme ça[641] ».* Elle est ainsi passée du rôle de voisine sympathique qui « dit bonjour à la porte », à celui d'aidante principale, pilier du maintien à domicile[642]. Elle me précise notamment que, selon le médecin, sans elle, *« elle pourrait pas rester à la maison »*, ce qui ferait d'elle *a priori* la garante de l'autonomie morale de Josette, quant au souhait de rester à son domicile[643]. Plusieurs facteurs ont été déterminants dans la construction de cette intimité relationnelle et la transformation du rôle de Véronique : une certaine « vocation » du *care*, au sens où, en plus de la carrière d'aidante mentionnée, celle-ci est également assistante maternelle ; les crises au sein du domicile de Josette, induisant une augmentation du besoin d'aides ; le veuvage de Véronique, ayant rapproché encore les deux femmes, rendant de plus Véronique plus disponible. Son impact sur la négociation des formes d'autonomie de Josette est plus que manifeste : *« y a eu trop de chutes et on a décidé ensemble qu'elle resterait dans son fauteuil jusqu'à ce [qu'un soignant] arrive ».* La négociation, dont a découlé également la suppression des tapis, s'est opérée entre les deux femmes et avec le médecin.

Négociations de l'intimité relationnelle et négociations de « l'ordre du domicile » sont corrélées, Josette me précisant agréer aux négociations ainsi menées, au sens où : *« On s'entend bien toutes les deux[644] ».* Il importe à Josette, laquelle ne souffre manifestement d'aucun déficit conatif,

[640] Entretien avec Alexandra Hoessel – 29 ans- IDEC de SSIAD, 2018.
[641] Entretien avec Véronique Buttgereit (3 voix avec Josette) – 60 ans – voisine devenue aidante principale, 2018.
[642] Ainsi présentée, leur intimité partagée semble tenir de l'accord plus que de la négociation, laquelle implique une tension entre les tiers concernés. Cependant, si Véronique est certes très investie, elle veille à ce que son implication ne dépasse pas certaines limites. C'est elle qui a fixé la durée de l'entretien à une heure, ce qui correspond au temps qu'elle consacre à ses visites quotidiennes.
[643] L'emploi du conditionnel est justifié du fait que cette assertion est purement projective. Rien ne permet d'affirmer, en effet, qu'en l'absence de Véronique, le plan d'aide ne pourrait être modifié pour permettre le maintien à domicile.
[644] Entretien avec Josette Eufe (3 voix avec Véronique) – 76 ans – trajectoire suivie, 2018.

avant tout, de rester chez elle, tout en entretenant l'espoir de parvenir à recouvrer ses facultés motrices. Elle manifeste une grande fierté à l'égard des transferts qu'elle parvient à réaliser seule, comme se lever des toilettes, ou de son lit médicalisé le matin, prenant appui sur la barrière attenante, pour se hisser sur son fauteuil roulant. Mme Vanessa Deresz, AVS référente de cette situation, me précise qu'elle veille à la laisser se lever seule, tout en se tenant à ses côtés pour la sécuriser : *« C'est son rêve de marcher. Elle dit toujours que : "quand je commence à marcher, je vais en vacances"*[645] *».*

Cela ne va néanmoins pas sans poser problème. Selon Véronique : *« L'aide-soignante la met au lit le soir et le matin elle arrive… bon y a eu deux accidents, où elle était coincée et elle a pressé le bip, donc le SAMU m'appelle. Alors, c'est toujours dangereux, mais elle veut se lever toute seule, donc tant que ça va !* » Sur cet aspect, c'est en ne négociant pas son maintien au lit dans l'attente de l'intervention du SAAD, que Véronique soutient son autonomie fonctionnelle et décisionnelle, bien que cela soit anxiogène pour elle. Elle me précise avoir conscience du risque encouru. Je lui demande alors si cela la rassurerait qu'elle attende : *« Ha ! Oui c'est sûr, mais elle ne voudra pas. Hein, Josette ? Tant que t'arrives à te lever, tu te lèves, hein ? »* Ce à quoi Josette acquiesce, sur un ton empreint de malice, ce qui ne manque pas de faire rire Véronique. Celle-ci est ainsi un acteur décisif de la négociation de son autonomie morale, en tant que pilier de son maintien à domicile, ainsi que par la fiction entretenue de son autonomie – entendue ici sous l'angle de l'indépendance – par le recouvrement de ses facultés motrices. Cette fiction est de fait maintenue par l'ensemble des intervenants. Cette tactique de ruse relève ainsi de la « tromperie par omission[646] ». J'émets l'hypothèse que cela a un impact significatif d'un point de vue conatif, tout en exerçant une influence performative sur son autonomie fonctionnelle et décisionnelle, concernant la réalisation de ses transferts. L'autonomie réflexive de Josette, quant à l'évaluation des calculs qu'elle fait pour elle-même, se trouve également négociée au travers de l'évaluation que Véronique fait de sa situation, entre réduction des risques et respect de son autonomie décisionnelle et morale, bien qu'elle ne soit *« que une voisine »*, n'ayant pas à imposer des choses. Ce n'est en effet pas par l'imposition, mais bien par la négociation, qu'elle a obtenu que Josette cesse sa consommation de cinq cannettes de bière quotidiennes, jugée excessive, en lui achetant des bières sans alcool.

Les aménagements sociaux et matériels du domicile, contrairement à celui de Mme Deist, sont très handicapants. Le propriétaire refuse de réaliser des travaux d'adaptation du logement, ce qui implique des toilettes au lit ou au fauteuil. Dans le projet de vie formalisé par le SAAD, il est prévu que

[645] Entretien avec Vanessa Deresz – 50 ans - AVS référente, 2018.

[646] Soit l'une des formes idéaltypiques de ruse formalisée par Vidal-Naquet : « Dans ce cas, ce qui est dit n'est pas faux mais certaines informations sont retenues, ce qui n'est pas sans incidence sur la perception que le récepteur peut avoir de la situation ». VIDAL-NAQUET Pierre, « Éthique et tactique dans le travail de care », *op. cit.* Contrairement aux situations desquelles Vidal-Naquet tire ses analyses, dans ce cas, manifestement, rien n'est dit explicitement, au sens où toute verbalisation de la situation induirait de fait soit un mensonge, soit briserait la fiction.

des AVS puissent l'emmener en sortie, ce que Josette souhaite fortement. Toutefois, ses moyens financiers étant restreints, leur action se limite, au moment de mes investigations, à préparer le petit déjeuner, faire la toilette intime le matin et réchauffer le repas à midi. Le SSIAD *« passe un peu plus tard, pour l'aide à la toilette complète [et passe à nouveau] vers 16h45-17h30, pour la mettre en tenue de nuit et gérer le coucher*[647] *».* En limitant l'analyse aux pathologies et à leurs impacts physiologiques, cognitifs et conatifs, la situation de Josette pourrait être considérée comme moins incapacitante que celle de Mme Deist, toutes deux victimes d'un AVC et relativement jeunes. C'est bien le déficit en termes d'aménagements sociaux et matériels[648] du domicile de Josette qui détermine son handicap. À nouveau, c'est Véronique qui lui permet de conserver un niveau minimal de participation sociale, notamment par sa présence et les négociations qu'elle mène avec Josette quant au projet de son maintien à domicile[649]. Elle l'emmenait également dîner avec ses amies par le passé, grâce à une chenille monte-escaliers, qu'elle louait pour son mari jusqu'à son décès.

3. Le second aux commandes

3.1. L'épouse et aidante, (quasi-) seule contre tous : *« Mettez une bombe dans votre thèse »*

Dans cette situation, les choses se sont déroulées de façon particulière. M. Camillo Ricci, 87 ans, m'a été présenté comme quelqu'un de très perturbé par sa femme. Lors de ma venue, il se trouvait dans une pièce à l'écart, en compagnie d'une personne lui faisant la lecture. Je n'ai donc pu le voir que très brièvement. Sa femme, Denise Ricci, m'a demandé de ne pas faire de bruit pour ne pas le perturber. Je devais par la suite rencontrer les intervenants liés à la situation, avec l'accord de Denise. Je comptais en profiter pour solliciter également un entretien avec Camillo, ou *a minima* assister aux interactions avec l'ASG de l'ESA, dans le cadre d'une séance de stimulation cognitive. La situation s'est cependant aggravée très rapidement. Camillo est décédé quelques mois après notre rencontre, Denise l'année suivante. J'ai ainsi été contraint d'interrompre prématurément le suivi de cette trajectoire. Le matériau récolté permet malgré tout d'enrichir la typologie élaborée.

Denise m'accueille dans leur vaste demeure, dans les beaux quartiers strasbourgeois[650], à proximité du parlement européen. Elle m'invite à la suivre dans leur grand et somptueux salon. Bien que la peinture soit défraîchie, les murs ornés de tableaux, les moulures sur le haut plafond, le mobilier,

[647] Entretien téléphonique avec Céline Ehrig – 40 ans - AVS coordinatrice, 2018.
[648] Absence de conjoint ou d'enfants mobilisables sur un temps conséquent, logement inadapté, refus du propriétaire d'engager des travaux, manque de moyens financiers pour les aides matérielle et humaines.
[649] Ce qui fait écho à la définition donnée *supra* de la participation sociale : être engagé dans des relations signifiantes, réciproques et génératrices de responsabilités et que les personnes prennent part à un ou des projets au sein de regroupements.
[650] Au vu du profil de Camillo, cela n'aurait pas de sens de ne pas citer la ville où se déroule l'entretien. Si j'ai maintenu le principe de pseudonymisation, Denise m'a précisé parler à découvert et assumer ses propos.

exhalent le capital symbolique du couple, ayant tous deux exercé des fonctions au Conseil de l'Europe, Camillo en tant que haut fonctionnaire, Denise en qualité de présidente du réseau de la petite enfance et de l'amicale des femmes. Nous prenons place sur le long canapé de cuir noir. À ma gauche, une large bibliothèque, où, aux côtés du polar signé par Camillo, trônent des ouvrages reliés de cuir et ornés de dorures. La situation s'est dégradée très rapidement, puisque deux années auparavant il présidait encore un conseil d'administration, dans le milieu de la culture. Il souffre de troubles cognitifs importants, modérément sévères à sévères, ainsi que de cécité, en raison d'un glaucome. Il présente une désorientation temporelle importante et est régulièrement en proie à des crises d'angoisse, notamment lors de réveils nocturnes. Selon la synthèse des soins de l'ESA :

> *« La mémorisation d'informations nouvelles est difficile. […] La capacité à calculer est conservée. […] [Il] présente une désinhibition avec l'usage du tutoiement, des comportements et un discours pas toujours adaptés. […] Au niveau locomoteur, M. R. présente une perte de mobilité. […] Le transfert lit/chaise nécessite que M. R. soit aidé. Son épouse dit ne jamais le laisser seul dans un fauteuil de peur qu'il ne tombe. »*

Il a ainsi besoin d'un tiers pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Il conserve cependant une autonomie certaine réflexive, lui permettant manifestement de livrer de lui-même un récit cohérent, bien que tourné vers le passé. Séverine, l'ergothérapeute, me précise : *« C'est vrai qu'à moi, il m'avait fait une présentation de qui il était*[651] *».* Amina, l'ASG, souligne qu'il a un fort caractère, appuyée par Séverine : *« très, très fort ! »* Il a formulé également très clairement le souhait de rester à son domicile, s'opposant radicalement à l'idée d'une entrée en EHPAD, manifestant par là-même l'expression de son autonomie morale. Séverine précise également, au sujet de Denise : *« Elle défend en tout cas une sorte de devoir. Le devoir de l'accompagnement. Elle est effectivement très sélective par rapport aux personnes qui pénètrent dans son domicile ».*

Denise a été très impliquée dans le domaine de la petite enfance. Elle y a notamment défendu une centration sur l'enfant, contre les logiques de prise en charge impliquant, selon ses propos, un *« saucissonnage »* technico-administratif des temporalités, alors qu'elle prône un positionnement humaniste. Elle est très critique à l'égard de l'organisation de l'accompagnement et des soins en gérontologie, qu'elle met en parallèle avec son expérience de la petite enfance : *« Les personnes qui ont un dépendant à la maison, c'est comme quand vous avez un enfant petit »*. Elle forme elle-même les intervenants qu'elle mobilise et qu'elle rémunère directement, par chèque emploi-service. Elle a accepté l'intervention de l'ESA, sur la recommandation de la gériatre rattachée à l'unité mobile de gériatrie, intervenue pour une évaluation. La légitimation de tout *outsider* pénétrant dans le monde du domicile de ce couple, implique le passage par une évaluation et un contrôle initial drastiques. Selon Séverine : *« On sentait qu'au début elle supervisait un peu notre façon de faire… mais bon, après elle m'a dit, Amina j'ai confiance... »*. Toutefois, les séances terminées, elle dit s'être retrouvée à nouveau seule face à sa problématique. C'est en ce sens qu'elle a accueilli avec intérêt ma demande d'entretien,

[651] Entretien collectif avec l'équipe de l'ESA, 2015.

m'enjoignant à *« mettre une bombe »* dans ma thèse[652] et la publier, pour dénoncer cet état de fait.

Elle est ainsi, de fait, la garante et principale négociatrice de l'autonomie fonctionnelle de son mari, autant que de son autonomie décisionnelle au quotidien, organisationnelle quant aux aménagements sociaux et matériels du domicile et morale, quant à son souhait de rester à domicile. Elle a refusé toute proposition d'aménagement de leur demeure par l'ESA. Elle emploie ce qu'elle nomme *« une coach »*, pour entretenir sa motricité, afin qu'il puisse maintenir une certaine continuité identitaire, faisant en sorte qu'il puisse occuper l'espace habité selon leurs habitudes :

> *« La maison, c'est une maison qui avait une conception spécifique, pour recevoir à un étage et puis pour vivre à l'étage au-dessus. On a reçu 200 personnes dans cet espace. C'était une maison de fonction si vous voulez, mais elle est notre propriété. Donc, les chambres sont au-dessus, avec les salles de bain. Sauf que si on veut manger avec lui, avec tout le monde, il faut qu'il descende l'escalier [653]».*

Son attachement en tant qu'épouse et aidante l'empêche de tirer profit des solutions de répit proposées par l'ESA. Elle précise que le « dépendant » doit vivre en binôme avec quelqu'un, et ce quelqu'un ne peut être qu'elle, son épouse depuis 55 années, *« parce qu'on le connaît, parce qu'on connaît ses besoins. On peut organiser l'aide en fonction de la vie qu'a menée cette personne […] ».* Cela implique, selon ses termes, qu'elle n'ait *« plus de vie »*. La psychologue clinicienne Judith Mollard, impute le refus du répit à un sentiment de culpabilité, impliquant que « l'aidant familial tout en revendiquant son état d'épuisement va résister à la proposition d'un relais par une structure de répit[654] ». Si cette assertion est très probablement applicable à Denise, l'observation *in situ* m'amène cependant à proposer un autre éclairage, plus complémentaire qu'opposé. Il semble clair dans cette situation que se joue un attachement tripartite marqué entre Denise, Camillo et leur demeure, symbole de leur couple autant que de leur capital symbolique, renvoyant « aux notions de prestige et de reconnaissance sociale[655] ». Elle évoque notamment la situation d'une amie, dont la « dépendance » du conjoint induite par la maladie de Parkinson, a impliqué la mise en place de « *plein d'engins, d'appareils à la maison, pour soulever son mari ».* La mise en place des ces « engins », modifierait ainsi l'identité du domicile, en faisant un lieu de soins, transformé par des aménagements matériels dédiés. Elle se pose ainsi en tant que seule garante de la continuité identitaire de la triade composée par son mari, elle-même, et leur domicile. Cela, combiné à son parcours militant, détermine en grande partie la défiance qu'elle oppose aux propositions émanant de professionnelles médico-sociales, qu'elle ne laisse entrer dans son monde qu'à la condition de conserver un pouvoir de contrôle quasi-absolu. Elle a cependant conscience des limites de son implication. Au grand étonnement des professionnelles de l'ESA, elle m'a annoncé qu'elle avait réalisé des inscriptions préventives en EHPAD. Elle justifie

[652] Qui n'était à l'époque qu'un mémoire, mais je reprends ici ses termes.
[653] Entretien avec Denise Ricci – 79 ans – épouse de Camillo Ricci, 2015.
[654] MOLLARD Judith, « Aider les proches », *Gérontologie et société*, vol. 32, n° 128-129, n° 1, 2009, pp. 257-272, p. 265.
[655] JOURDAIN Anne, NAULIN Sidonie, « Héritage et transmission dans la sociologie de Pierre Bourdieu », *Idées économiques et sociales*, vol. 166, no. 4, 2011, pp. 6-14, p. 14.

notamment ce choix par sa connaissance des travaux scientifiques portant sur la surmortalité des aidants. Son souci énoncé ne s'applique pas tant à sa propre santé, mais fait écho à la mission qu'elle s'est attribuée, en qualité de garante de la continuité identitaire de son mari : *« Parce que je vois mal comment il peut continuer à être ici si moi je suis plus là. Parce que j'en arrive là. Je n'en peux plus, vous voyez ? Bon, j'ai dormi trois heures cette nuit. Je suis physiquement épuisée. Alors à quoi ça sert s'il vit là, tout seul et qu'il y a personne qui lui répond, y a personne qui vit avec lui. Qu'est-ce qu'il va devenir ? »* Elle précise ne pas l'en avoir informé. Comme dans d'autres situations évoquées *supra*, l'évaluation que Camillo se fait des règles qu'il se donne, est tributaire de celle qu'en fait Denise. L'autonomie réflexive de Camillo repose ainsi sur la dyade aidant/aidé, attachée à une troisième entité que constitue le domicile, incarnation la fois matérielle et symbolique de leurs identités.

3.2. Une amie *« comme sa fille »*, principale négociatrice de l'ordre du domicile

J'ai rencontré une première fois M. Assim Merrouche en Avril 2016, à son domicile, en compagnie de Mme Chafia Kharmaz, son aidante principale, référencée comme telle par la gestionnaire de cas m'ayant introduit dans la situation. Il vit dans un logement HLM, en rez-de-chaussée, dans le centre d'une grande ville. À mon arrivée, ils sont tous deux attablés dans la pièce principale. La décoration est minimaliste, seul un tableau sur lequel j'observe des caractères arabes calligraphiés, est accroché à proximité de l'entrée. L'appartement, dans lequel il vit depuis une dizaine d'années, est très propre et parfaitement rangé. Assim souffre de la maladie de Parkinson, induisant des troubles cognitifs modérés. Des douleurs chroniques aux jambes, au sujet desquelles je n'ai pas pu avoir connaissance du diagnostic, limitent son autonomie fonctionnelle. Selon Mme Carole Ebmayer, son AVS référente : *« Il fait pipi dans le seau, pour éviter de marcher… après c'est pas pour nous embêter*[656] *».* Si la précision ajoutée par Carole peut sembler anecdotique, nous verrons que les rapports avec les AVS sont empreints de conflictualité. Lors de mes deux visites, la trajectoire d'Assim se trouvait dans une phase de routine, faisant suite à une crise aiguë. Cette crise aurait été liée au traitement administré pour sa maladie de Parkinson, selon Mme Sabrina Hollmig, la gestionnaire de cas : *« Il avait été traité pour le Parkinson, mais ça lui a empiré juste son état. Maintenant il est plus traité pour le Parkinson et… je sais pas, il a récupéré*[657] *».*

Assim a refusé que j'enregistre le premier entretien, par un signe de la tête, malgré les précisions apportées par Chafia, traduisant ma requête en arabe. Il parle mal le français, mais comprend l'essentiel. Il sort très peu dans le quartier, dans lequel il ne connaît personne. Assim est né en 1931, en

[656] Entretien avec Manon Anecker – 32 ans AVS coordinatrice et Carole Ebmayer – 44 ans – AVS, 2016.
[657] Premier entretien avec Sabrina Hollmig – 33 ans – gestionnaire de cas, 2016.

Kabylie. Il me précise, dans un français hésitant mais compréhensible : *« j'ai quitté la Kabylie vers 1940. Mes parents m'ont abandonné, ils m'ont laissé. En France, j'étais mineur de fond. Après j'ai bossé à l'usine de charbon et après, j'ai pris la retraite*[658] *».* Peu après le départ à la retraite d'Assim et de sa compagne, cette dernière est repartie vivre dans son pays natal. Assim était ainsi peu socialisé en France, si ce n'est dans le cadre de son travail et de son couple. Il n'a pas eu d'enfants. Chafia a 57 ans, mariée, deux enfants *« qui sont grands maintenant ».* D'origine marocaine, elle est arrivée en France en 1975. Son mari est commerçant, elle ne travaille pas. Elle était l'amie de la femme d'Assim, à laquelle elle rendait visite quotidiennement. Elle justifie ainsi son implication dans l'aide apportée à Assim : *« C'est une habitude, parce qu'avant je passais toujours chez sa femme. C'est par amitié ».* La négociation de leur intimité relationnelle commence ainsi bien en amont de la trajectoire de dépendance, 24 ans avant notre rencontre. Le départ de la femme d'Assim, ses troubles fonctionnels et cognitifs, ont également été des éléments marquants de cette négociation. Sabrina Hollmig me précise qu'Assim la considère *« comme sa fille ».* Elle passe au minimum deux fois par jour, matin et soir. C'est Chafia qui est à l'origine des aménagements matériels du domicile, négociés avec Assim. Elle a notamment supprimé la porte du vestibule, suite à une chute, ladite porte empêchant Chafia d'entrer. Elle a également supprimé le gaz, ayant trouvé *« le gaz allumé et lui il dort »*, lors d'une de ses visites. Depuis, c'est elle qui lui amène son repas du soir.

Elle est également, très nettement, la « cheffe de service » du domicile, garante de la bonne exécution des interventions du SAAD. Lors de ma première visite, elle évoque la situation d'un AVS qui est venu et *« il a rien fait. Assim lui a dit "j'ai déjà pris la douche", alors il a rien fait »*. Lors de ma deuxième visite, elle me précise avoir autorisé à partir une « femme de ménage », qui avait terminé l'exécution de ce que Chafia considère comme ses tâches, à savoir essentiellement le ménage. À l'instar de l'hôpital pour Strauss[659], nous avons vu que l'ordre du domicile est négocié, les fonctions de chacun se trouvant redéfinies. Dans cette situation, c'est Chafia qui est la principale interlocutrice et négociatrice. C'est sur elle que repose la légitimation des aides à domicile et AVS auprès d'Assim. Celui-ci a notamment chassé une « *femme de ménage »*, peu de temps avant ma visite. Chafia précise : *« Il m'a dit, j'en ai marre, ils me cassent la tête […]. Il m'a dit toi tu viens, mais y a pas femmes de ménage ».* L'évaluation de Chafia vient réguler celle qu'Assim fait des règles qu'il se donne, négociant ses prises de décision et, partant, son autonomie réflexive. Elle a ainsi insisté auprès d'Assim pour qu'il accepte la venue des aidants formels. Plusieurs éléments y concourent. En premier lieu, bien que très présente, il lui faut poser ses propres limites à son investissement, ce qui constitue l'un des axes de négociation de l'intimité relationnelle telle que je l'ai formalisée. Ensuite, Chafia a été l'employée

[658] Notes issues de mon carnet de terrain, 2016.
[659] STRAUSS Anselm, « L'hôpital et son ordre négocié », *in* STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, op. cit., pp. 87-112.

d'Assim pendant un temps, ce qui a précisément donné lieu à un signalement de la part de l'assistante sociale de secteur. Celle-ci manifestait en effet une certaine suspicion à l'égard de Chafia, laquelle n'est *« rien pour lui »*, selon les propos de l'assistante de service social (ASS), rapportés par Sabrina.

Sabrina me précise, lors de son arrivée dans la situation, avoir été interpellée par un certain nombre d'éléments. D'une part, Chafia faisait ses courses en même temps que celles d'Assim, induisant une confusion dans la gestion des budgets. S'ajoute à cela un *« bordel au niveau des papiers ».* Elle a ainsi entamé une procédure de mise sous protection juridique, qui a *« fait très peur à Mme Kharmaz ».* Selon Hélène Thomas, les professionnels de proximité ont pour fonction d'exercer une « protection rapprochée », articulant administration des publics et encadrement de leurs familles, se faisant ainsi « police de proximité »[660]. En ce sens, la négociation de l'autonomie sociétale de la dyade aidant/aidé dépend du jugement de tiers, en l'occurrence ici l'ASS et la gestionnaire de cas. Toutefois, à l'instar de Fabienne Klencken pour Mme Goelt, c'est en décidant de *« ne rien faire »*, qu'elle réduit l'impact des limitations de l'autonomie sociétale corrélée de Chafia et Assim. Son choix, pouvant être considéré comme « hors normes[661] », se justifie par le crainte de briser le lien entre ces deux « quasi-parents », qu'apparemment rien ne relie, selon les termes de l'ASS, sinon une solide amitié et un sentiment de devoir de la part de Chafia[662]. C'est suite à l'arrivée de Sabrina dans la situation, que l'intervention du SAAD a été décidée, avec l'accord de Chafia, laquelle a négocié cela ensuite avec Assim, en vue de légitimer la venue des *outsiders* : *« je me suis rendue compte que… si elle n'appuyait pas, de l'autre côté, ça n'allait pas… donc elle m'a beaucoup… elle a été aidante »*. Une relation de confiance s'est ainsi instaurée entre Chafia et Sabrina. Cette dernière est parvenue à légitimer sa place dans le monde social du domicile, en étant très présente et très à l'écoute des demandes de Chafia[663].

Chafia se trouve ainsi à l'intersection entre plusieurs mondes sociaux significatifs dans cette situation, outre celui du domicile d'Assim. Il lui faut notamment établir les limites de son

[660] THOMAS Hélène, « Le "métier" de vieillard », *op. cit.*

[661] À l'instar de Fabienne Klencken, le positionnement professionnel de Sabrina peut également être considéré comme « hors normes », au sens où elle fait abstraction de certains risques encourus, tout en veillant à les minimiser. Chafia véhiculait auparavant Assim à l'hôpital de jour. Elle m'indique qu'il est véhiculé depuis quelques temps par une ambulance. Cela résonne avec les propos de Sabrina, laquelle me précise que Chafia n'a pas les moyens de payer l'assurance de sa voiture. Ainsi, c'est la gestionnaire de cas qui a instauré le déplacement en ambulance, afin de limiter les déplacements « hors-la-loi » de Chafia, tout en sachant qu'elle utilise sa voiture pour ses visites quotidiennes. Elle engage sa responsabilité en ne lançant pas la procédure de mise sous tutelle d'Assim, particulièrement vulnérable sur le plan financier, en raison de ses troubles cognitifs et sa mauvaise maîtrise du français. Cependant, encore une fois, comme je l'ai énoncé concernant Fabienne, concernant les gestionnaires de cas, les situations « hors normes » constituent en quelque sorte leur norme.

[662] Si mes investigations ne sont pas allées en ce sens, il est probable que leurs origines maghrébines et leur foi musulmane commune soit un facteur explicatif. Les musulmans et bouddhistes manifestent notamment massivement leur choix de prendre leurs parents à domicile : « Tant la tradition de piété filiale est forte chez eux ». ATTIAS-DONFUT Claudine, GALLOU Rémi, « L'impact des cultures d'origine sur les pratiques d'entraide familiale. Représentation de la solidarité familiale par les immigrés âgés », *Informations sociales*, vol. 134, no. 6, 2006, pp. 86-97.

[663] Il est significatif de préciser que Sabrina m'a fait part de leur échange téléphonique, ayant fait suite à ma première visite. Manifestement, Chafia m'a pris pour une personne en charge d'évaluer le travail de Sabrina. Elle lui aurait ainsi précisé : *« Ne vous inquiétez pas Mme Hollmig, j'ai dit que vous faisiez bien votre travail ».*

investissement, comme indiqué, pour préserver sa vie familiale. Elle est également la garante du bon déroulement de l'accompagnement auprès du service de gestion de cas et du SAAD, faisant ainsi la jonction entre le domicile et le monde médico-social. L'autonomie décisionnelle d'Assim, selon mes observations, se manifeste principalement par le refus : d'enregistrer lors de ma première visite (il a accepté à la seconde), refus des aides formelles (négociées par Chafia, soutien de la demande de Sabrina), refus de l'accueil de jour proposé par Sabrina (celle-ci n'a pas insisté)[664].

4. Navigation à vue

4.1. Continuité identitaire mise à mal pour *« une Française de l'intérieur »*

J'ai accompagné Mme Sandra Vaxeler, gestionnaire de cas, en visite au domicile de Mme Suzanne Aberon, situé en zone péri-urbaine. Elle a 92 ans, au moment de notre visite en avril 2017. Elle n'a pas reconnu Sandra à notre arrivée, bien que celle-ci l'accompagne depuis 2014. Elle semble perturbée et fatiguée, quoique très accueillante et même plutôt loquace. La maison est spacieuse et lumineuse, très propre et bien rangée. L'espace à vivre se situe au rez-de-chaussée, les chambres, dont celle de Suzanne, sont au premier étage. Elle a un grand jardin bien entretenu, par le mari de Raymonde Eckelt, son aide-ménagère. Avant notre arrivée, Sandra m'a précisé qu'elle souffrait de troubles cognitifs avancés, liés à la maladie d'Alzheimer, tout en étant *« dans le déni complet de ses troubles »*[665]. Elle a longtemps refusé les aides et s'oppose catégoriquement à la perspective d'une entrée en EHPAD. Elle précise qu'au besoin, elle retournera dans sa famille. Elle a effectivement une sœur vivant en Allemagne, laquelle a des enfants qui l'ont véhiculée à quelques reprises. C'est suite à leur dernière visite, datée de 2014, que l'une de ses nièces a contacté l'assistante sociale de secteur,

[664] Selon le philosophe Ronald Dworkin, cité par Gzil *et al.*, le respect de ses souhaits ne renverrait pas au respect de son autonomie, celle-ci étant conditionnée au fait d'envisager sa vie comme un tout, liant le moment présent à un passé et un futur. Or, il n'est pas certain que ses troubles cognitifs lui permettent effectivement de considérer sa vie comme un tout. Plusieurs éléments m'ont été rapportés, comme le fait qu'il prenait son reflet dans la glace pour une intrusion, ou qu'il était persuadé que les AVS lui volaient sa vaisselle. S'ajoute à cela le fait qu'il mélange sucré et salé dans son assiette suite à la livraison des repas, impliquant la présence des AVS, en l'absence de Chafia. De prime abord, il semble « naviguer à vue » et seule la présence soutenue de Chafia m'amène à présenter sa situation sous l'idéaltype du « capitaine et son second ». Toutefois, sur cet aspect du respect de l'autonomie décisionnelle, Gzil *et al.,* mobilisant les travaux d'Agnieszka Jaworska, précisent : « dès lors qu'un individu attribue ainsi de la valeur à des choses, il est capable d'autonomie, car même s'il n'est pas en mesure de mettre en pratique par lui-même ces valeurs dans sa vie, il peut théoriquement, avec l'aide d'autrui, vivre conformément à ses propres valeurs, autrement dit vivre de manière autonome ». GZIL Fabrice, RIGAUD Anne-Sophie, LATOUR Florence, « Démence, autonomie et compétence », *Éthique publique*, vol. 10, n° 2, 2008. [URL :]http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453. Chafia et Sabrina considèrent ainsi Assim comme autonome, au sens de Jaworska, et les négociations qu'elles opèrent visent le respect de son autonomie décisionnelle et morale (vivre chez lui malgré ses incapacités), arbitré selon d'autres impératifs, notamment celui d'assurer sa sécurité.

[665] J'ai constaté que Suzanne reconnaissait avoir des problèmes de mémoire, tout en minimisant son état. Il peut s'agir d'un des symptômes de la maladie, nommé anosognosie : « Même pour des patients reconnaissant l'existence de troubles de mémoire de façon générale lorsque la question leur est posée, il existe fréquemment une sous-estimation du retentissement de ces troubles dans la vie quotidienne ». MICHON Agnès, GARGIULO Marcela, « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 67, n° 1, 2003, pp. 25-32, p. 26.

inquiétée par sa maigreur et l'évolution observée de ses troubles cognitifs. Suzanne évoque des visites fréquentes chez sa sœur, ce qui n'est manifestement plus le cas depuis trois ans. Plusieurs thématiques récurrentes émergent dans son discours, permettant de saisir le sens subjectif qu'elle donne à son vécu au quotidien, malgré l'avancée des troubles. Sandra lui demande comment elle se porte :

> *« J'ai pris un coup mais ça va passer. Je suis seule. La solitude ça pèse beaucoup. Qu'est-ce que vous voulez, à mon âge, je vais pas retourner à Versailles. Qu'est-ce qui me reste? J'ai une sœur qui est en Allemagne. […] Alors je me suis dit... tu restes là et c'est tout. Alors, j'ai une femme de ménage extrêmement gentille et serviable. J'ai un problème, elle préviendrait ma famille[…]. De ce côté là, je suis quand même tranquille. Mais je suis seule naturellement, le soir, la nuit [...] elles n'ont pas que moi... ces braves dames.*[666] *»*

Raymonde est mentionnée à plusieurs reprises lors de l'entretien, Suzanne insistant sur le fait que s'il arrivait quoi que ce soit, elle serait là[667] . Suzanne est veuve depuis 2009, sans enfants. Elle est arrivée en Alsace dans les années 1960, suivant alors son mari, cadre dans une grande industrie. Sa vie versaillaise est également évoquée à plusieurs reprises dans son discours. Elle y a travaillé en tant que gérante d'un magasin de chaussures. Elle précise n'avoir jamais réussi à s'intégrer en Alsace, ses voisins l'ayant à plusieurs reprises renvoyée à son statut de « *française de l'intérieur »*. Alors qu'elle avait une vie sociale riche à Versailles, sa vie alsacienne s'est centrée sur son couple, fréquentant essentiellement les amis de son mari. Elle a ainsi énormément investi sa maison, symbole de sa vie conjugale. En l'occurrence, cet attachement résidentiel trouvait son sens dans la triade composée par le couple et leur demeure, dans laquelle ils ont vécu conjointement pendant près de cinquante ans. Le récit de son identité spatiale renvoie constamment à son passé versaillais[668] , sa venue en Alsace étant essentiellement liée à la carrière professionnelle de son mari :

> *« Quand [l'usine] s'est installée, ils sont venus aider à ranger, faire le travail qu'il fallait faire. Quand ça a été fini, mon mari, il m'a dit : tu crois pas qu'on est mieux ici que dans la région parisienne ? Roooh, ben moi je suis tombée des nues (nous rions). Moi, je m'attendais à retourner dans mon petit magasin de Paris, moi. Mais vu qu'il était tellement content et qu'il pouvait faire sa bonne retraite. Effectivement, il a bien terminé. Maintenant, il est décédé, hein ! »*

Elle évoque également son attachement passé à sa voiture, qu' « on » lui a retirée : *« On a peut-être eu raison, les réflexes sont plus les mêmes ».* « On », représentant l'acteur collectif limitant son autonomie sociétale. Elle regrette ainsi d'avoir perdu sa mobilité, impliquant que sa famille la véhicule ou se déplace pour d'éventuelles visites, lesquelles n'ont de fait plus eu lieu depuis 3 ans. Son autonomie morale est bien affirmée, comme le laisse présumer son attachement à son domicile et son rejet catégorique de l'EHPAD. Selon Sandra : *« Elle est marrante, parce qu'elle sait ce qu'elle veut.*

---

[666] Observation participante enregistrée au domicile de Mme Aberon, 2017.

[667] Contrairement à d'autres « quasi-parents » rencontrés, Raymonde veille à ne pas s'investir au-delà des heures rémunérées. Lorsqu'il lui arrive de dépasser son cadre horaire, cela est signalé à la déléguée à la tutelle et rémunéré, avec l'aval de Suzanne. De ce fait, elle ne peut clairement pas être considérée comme « le second », à l'instar de Chafia ou de Véronique, dans les situations présentées *supra*.

[668] Le passé est souvent valorisé chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment pour minimiser l'impact de la perte de mémoire à court terme. MICHON, Agnès, GARGIULO Marcela, « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient », *op. cit.* Toutefois, la récurrence de la référence à son passé versaillais lors de l'entretien, permet d'affirmer un attachement identitaire fort à ce lieu et à ce temps révolu, et inversement, un attachement dépréciatif à la région d'accueil.

Elle dit les choses du tac au tac. […] Quand c'est non, c'est non ! » Son autonomie organisationnelle a fait l'objet d'âpres négociations. Elle était initialement dans un refus complet des aides, au moment de l'arrivée de Sandra dans la situation. Celle-ci a profité d'un départ en vacances de Raymonde pour proposer l'intervention d'une AVS, qu'elle a pérennisée ensuite, non sans difficultés[669]. Elle refuse catégoriquement l'accueil de jour, pourtant présenté par Sandra comme un espace de socialisation, lui permettant de briser quelque temps sa solitude. Elle justifie son refus par le fait qu'elle ne parle pas le dialecte, ainsi qu'à ce qu'elle vit comme un « étiquetage »[670] (*française de l'intérieur*), la classant en tant qu'*outsider* du monde social des Alsaciens dialectophones. Son autonomie sociétale est également fortement limitée par une mise sous tutelle juridique, visant notamment à la protéger des vendeurs au porte-à-porte. Sandra m'a précisé qu'elle n'a pas fait mention du fait que la demande provenait de sa famille, pour ne pas mettre en péril la relation intrafamiliale. Raymonde, qui gérait auparavant les documents administratifs, a fini par refuser de le faire, négociant ainsi la limite de son champ de compétences : *« Je suis quand même pas la famille, quoi »*. Alors que selon Sandra, *« elle n'en voyait pas l'intérêt, mais elle n'était pas contre »,* Raymonde me précise que Suzanne vit sa mise sous tutelle comme un traumatisme. Raymonde soutient son autonomie réflexive, fortement mise à mal par la maladie : *« Je lui explique à chaque fois que je la vois ce que signifie la tutelle ».* Il en est de même pour la plupart des aspects de son existence présente. Si elle reste très attachée à son domicile, précisément au sens où celui-ci la rattache à son défunt mari, elle ressent un sentiment d' « insécurité ontologique[671] », lié à son deuil, son isolement social, la crainte de ne plus pouvoir rester seule à son domicile. Selon Raymonde : « *À moi elle me dit vraiment tout. Qu'est-ce que je vais devenir ? Et cette maison ? Comment je vais faire ? »* Elle ressent manifestement l'évolution descendante de sa trajectoire de dépendance malgré le discours adressé aux soignants, visant à « garder la face » et rester la principale « metteuse en scène » du monde social de son domicile[672]. À cela s'ajoute de plus la précarité de son identité spatiale[673]. Suzanne « navigue à vue », dans un quotidien sans cesse

[669] Mme Nicole Lenn, son AVS référente, me précise : *« Il y a des moments où elle démonte tout, mais ça va nettement mieux ».* Lors de nos échanges, Suzanne évoque le fait qu'elle ne peut plus sortir seule, de peur de tomber. Sandra en profite pour lui préciser qu'il serait possible de rajouter des temps d'intervention du SAAD, afin qu'une personne puisse l'accompagner, ce à quoi elle acquiesce, à demi-mots.

[670] BECKER Howard, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.

[671] En référence à la notion de « sécurité ontologique » formulée par Giddens. L'individu vivant dans la « modernité avancée », en l'absence de références supra-individuelles, est amené à définir constamment son identité, comme un projet réflexif de lui-même. La sécurité ontologique « s'applique à la confiance de la plupart des êtres humains dans la continuité de leur propre identité et dans la constance des environnements d'action sociaux et matériels. Le sentiment de la fiabilité des personnes et des choses, si essentiel à la notion de confiance, est à la base du sentiment de sécurité ontologique ». GIDDENS Anthony, *Les conséquences de la modernité*, *op. cit.*, p. 98.

[672] Au sens où « chaque monde social est une scène ». KECK Frédéric, « Goffman, Durkheim et les rites de la vie quotidienne », *Archives de Philosophie*, vol. 75, n° 3, 2012, pp. 471-492, p. 483. L'aveu de son désarroi mettrait en péril tant sa propre identité-pour-autrui, au sens de l'image qu'elle renvoie aux autres (DUBAR Claude, *La socialisation,* Paris, Armand Colin, 2000), faisant d'elle un objet de soins, que l'identité de son domicile, devenant lieu des soins.

[673] La récurrence de la thématique évoquée de son inadaptation dans la région, m'amène à proposer une analyse socio-géographique de la situation. Suzanne ne parvient plus à définir un projet réflexif d'elle-même sécurisant, dans un

requestionné par l'évolution des troubles cognitifs et son incertitude identitaire.

4.2. Dénutrition, déambulation, insécurité ontologique : *« Jusqu'où on peut l'accompagner ? »*

La visite chez Mme Paulette Autru, 81 ans, divorcée, s'est faite également en compagnie de Mme Sandra Vaxeler, gestionnaire de cas, courant avril 2017. Celle-ci vit dans un petit appartement en résidence autonomie depuis une dizaine d'années. Sandra suit la situation depuis 2013. Elle me précise qu'au départ, elle souffrait de troubles cognitifs légers, ainsi que de troubles psychiatriques pour lesquels elle n'avait pas connaissance du diagnostic, à quoi s'ajoutait une dénutrition, laquelle a été stabilisée depuis lors. Ses troubles ont nettement évolué depuis. Un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été établi. Elle n'a pas de médecin traitant, en ayant *« changé 10000 fois »*, selon Sandra. Paulette a tendance à rejeter toute personne se montrant trop intrusive quant à sa vie privée ou sa santé. Elle vit toute tentative d'aide comme une intrusion, voire une agression. Elle a rejeté initialement toutes les aides proposées par Sandra, à la demande de sa sœur, qui s'occupait d'elle auparavant. Elle a fini par les accepter par la suite. Sandra lie cela à l'évolution de ses troubles, au sens où elle *« n'est plus en capacité de s'opposer*[674] *»*. Il ne s'agit pas tant de lui imposer des aides par la contrainte, que de « ruser », en respectant tant que faire se peut son autonomie décisionnelle, fortement mise à mal par l'évolution de la maladie.

Nous la retrouvons dans le couloir de la résidence, cherchant le courrier dans sa boite à lettres. Sandra lui demande comment elle se porte. Celle-ci lui répond : *« Moi, ça va jamais »*. Nous la suivons dans son petit appartement au deuxième étage, qu'elle a fermé à clé : *« Je rigole moi-même du fait de fermer à clé… on va me voler quoi ? Y'a pas des fortunes à me voler... »*. Il s'agit d'un petit appartement de type F1. Je n'y vois pas de lit. Paulette précise qu'elle dort sur le canapé. L'appartement m'interpelle en raison du peu d'investissement visible de prime abord. Aucune décoration, pas de calendrier au mur, un téléphone fixe se trouvant à proximité de la porte d'entrée, sans calepin à proximité. Elle nous demande si la gérante de la résidence, Mme Nadine Dertz, est informée de notre venue, ce à quoi nous acquiesçons : *« Vous ne me faites pas peur. Vous êtes gentils, normaux. Parce que des fois il y a des gens qui viennent comme ça aussi… ils pensent… si je m'en vais, ils vont pouvoir reprendre mon appartement »*. La thématique d'une insécurité vécue au sein de la résidence revient à plusieurs reprises dans son discours. Cela fait notamment écho à des conflits qu'elle

environnement géographique et social qu'elle a toujours vécu comme peu accueillant. Elle précise notamment : *« S'il m'arrivait quelque chose, je sais pas si quelqu'un viendrait m'aider. […] Je vais peut-être être dure, mais un Allemand est plus serviable qu'un Alsacien »*.

[674] Entretien avec Sandra Vaxeler – 39 ans – gestionnaire de cas, 2017.

a pu avoir avec d'autres résidents, manifestement inquiétés par ses propos peu communs. Elle a en effet fait partie d'une secte dans sa jeunesse, selon Sandra, sur la Côte d'Azur, où elle a vécu 35 ans. Sandra évoque une vie « dissolue », au cours de laquelle elle aurait connu plusieurs hommes et travaillé en boîte de nuit. Ses propos concernant sa vie passée, ont incommodé ses co-résidents, notamment en raison de l'évocation de ses relations avec son gourou.

Si le « vécu délirant de vol et de préjudice[675] », est l'un des thèmes fréquents chez les personnes âgées souffrant de troubles mnésiques, il me semble pouvoir compléter cette assertion par une analyse sociologique. En effet, la persécution évoquée par Paulette semble bien ancrée, en partie, dans son vécu au quotidien. À l'instar de Suzanne Aberon, son identité spatiale est incertaine. Elle énonce à plusieurs reprise le Sud de la France comme un lieu où elle se sentait « chez elle ». Concernant son appartement, les choses sont nettement plus ambiguës que pour Suzanne. Lors de l'entretien, elle nous précise s'y trouver bien, l'endroit étant plutôt confortable. Elle n'y a *« pas d'histoires »*[676], selon ses termes. Les agressions des résidents semblent en effet s'être atténuées, selon les propos de Nadine, la gérante. Celle-ci me relate également les visites régulières de Paulette à son bureau, formulant la demande de partir. Une tentative de placement provisoire en EHPAD a été mise en œuvre. Cela s'est manifestement très mal passé, selon Sandra. Paulette ne supporte pas les règles de vie collectives et se sent épiée par les soignants. Elle n'a ainsi pas développé d'attachement positif à l'espace habité, qu'il s'agisse de la résidence ou de son appartement. Elle se trouve de ce fait en situation d'insécurité ontologique avancée, étant dans l'incapacité de définir un projet réflexif d'elle-même, tout en ayant très peu confiance dans son environnement matériel et humain[677]. Les soignants me relatent des envies suicidaires fréquemment exprimées.

Sandra se trouve ainsi dans une posture l'amenant à arbitrer entre diverses attentes concernant Paulette. En premier lieu, celles de Nadine, laquelle tente vaille que vaille de s'assurer qu'elle se porte au mieux. Elle la cherche notamment chez elle aux moments des repas et la stimule pour manger. Néanmoins, elle me précise que cela n'est pas dans ses attributions et que la situation devient difficile à gérer : *« Ben en fait, elle erre, elle erre... après moi la limite, c'est si elle se met en danger…*[678] *»* Elle aurait manifestement été retrouvée déambulant hors de la résidence, ramenée par des AVS qui interviennent chez elle, lesquelles l'avaient croisée par hasard dans la rue, lors de leur tournée du

[675] MONFORT Jean-Claude, « Spécificités psychologiques des personnes très âgées », *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 3, 2001, pp. 159-187.
[676] J'ajouterai qu'elle n'y a pas d' « histoire », au sens d'événements dignes d'être relatés, si ce n'est le récit des conflits qu'elle y a vécu.
[677] Si ce n'est en la gérante de la résidence et certaines professionnelles, telle que l'IDEC de l'accueil de jour où elle se rend deux fois par semaine, laquelle nous précise qu'elle vient souvent la voir dans son bureau, afin de se rassurer.
[678] Entretien avec Nadine Dertz – 61 ans – animatrice-gérante résidence autonomie, 2017.

soir[679]. Pendant un certain temps, c'était la sœur aînée de Paulette qui passait quotidiennement. Celle-ci s'est cependant trouvée dépassée par la situation, étant elle-même âgée et prenant soin de son fils en situation de handicap. Paulette a eu deux enfants, l'un vivant sur la Côte d'Azur, ainsi qu'une fille, décédée il y a quelques années. Elle n'a pas élevé son fils, l'ayant confié à sa mère. Celui-ci gère ainsi les affaires administratives à distance, mais ne s'investit qu'assez peu, affectivement, auprès de sa mère. Selon Khadija Hamani, AVS référente : *« Le fils qui est à Marseille, il est complètement dans le… il laisse couler, parce que voilà, ça va coûter bonbon un placement… il a laissé sa tante se débrouiller avec Mme Autru […] et après sa sœur, elle a passé le flambeau à ce neveu[680] ».* Selon Khadija, le fils de Paulette semble se satisfaire d'une situation globalement stabilisée, de crainte de devoir payer en cas de placement en EHPAD. Les choses ne semblent cependant pas si claires, Sandra m'ayant relaté une inquiétude manifestée par celui-ci. Ledit placement en EHPAD est souhaité par la sœur de Paulette, laquelle, présentée comme très bienveillante par Sandra, manifeste une forte inquiétude. C'est en effet le compagnon de la nièce de Paulette (le « neveu » évoqué par Khadija) qui s'investit au quotidien dans l'accompagnement, gère les papiers et se charge de faire les courses. J'ai tenté de le joindre à deux reprises. Après m'avoir demandé de le rappeler, sa réponse à ma seconde sollicitation est sans équivoque : *« J'ai beaucoup de travail, j'étais malade l'autre jour. Mme Autru n'est qu'une parenthèse dans ma vie. Je ne souhaite pas répondre à vos questions ».* Ainsi, si plusieurs acteurs sont mobilisés, Paulette n'a manifestement pas, à proprement parler, de personnes en mesure de soutenir son autonomie réflexive, à l'instar de Raymonde dans la situation de Suzanne Aberon, ou plus simplement de la rassurer, en exerçant un « travail sur ses sentiments » un tant soit peu soutenu.

Sandra a ainsi abordé la question de l'EHPAD avec Paulette, dès l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer : *« En fait, très vite, son discours il a été... ambivalent tout le temps. C'est-à-dire, je suis pas bien ici, je veux pas rester, je veux aller en EHPAD. Et une fois que je l'accompagnais dans les démarches... on a visité des EHPAD ensemble, c'était l'inverse, hein... elle refusait de continuer ».* Il en a été de même concernant son éventuelle mise sous tutelle, Paulette oscillant entre demande et refus. Sandra a finalement négocié son autonomie sociétale sur ce point en n'agissant pas, la situation ne présentant pas de danger majeur à ce stade. Comme la plupart des professionnelles rencontrées, plus particulièrement les gestionnaires de cas, Sandra oscille entre protection de la personne et respect de son autonomie décisionnelle, posant ainsi la question *« jusqu'où on l'accompagner ? »* Dans cette

[679] Sur ces aspects, la maladie est manifestement clairement déterminante : « À des stades plus sévères, l'anxiété peut se manifester par des appels à l'aide réitérés, des épisodes d'agitation motrice, des déambulations soudaines inexpliquées ou des fugues subites qui peuvent masquer des attaques de panique. L'instabilité psychomotrice se caractérise par une déambulation au cours de laquelle le patient explore les lieux, une tasikinésie qui est une incapacité à rester en place. » RIGAUD Anne-Sophie, « Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin », *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 2, 2001, pp. 139-150.

[680] Entretien avec Khadija Hamani – 55 ans – AVS référente et coordinatrice, 2017.

situation, il est très complexe d'évoquer une forme d'autonomie morale. Son autonomie réflexive est très incertaine. Si Paulette semble être capable de réflexivité par moments, ses positionnements oscillent au gré des jours, voire des moments de la journée. Son autonomie décisionnelle se négocie au cas-par-cas. Lorsque, lors de notre venue, Paulette manifeste son désir de sortir dans le quartier, comme pour Suzanne, Sandra évoque la possibilité d'une personne missionnée pour l'accompagner, proposition qu'elle accueille avec un intérêt mitigé. Il est ainsi tout-à-fait manifeste qu'elle « navigue à vue », au fil de ses déambulations, dans un présent sans ancrage, source d'insécurité ; entre un passé révolu, dont le souvenir s'étiole ; un avenir incertain et inquiétant ; avec de plus très peu d'attachements, humains ou matériels, un tant soit peu satisfaisants, pour la « maintenir à flots ».

4.3. Une vie en flottement, pour *« un monsieur qui a tendance à se laisser aller »*

J'ai été introduit dans la situation de M. Pierre Lacade par l'équipe du SAAD qui m'a également permis de rencontrer Mme Eufe. Je me suis présenté seul à son domicile, dans un créneau d'intervention de Mme Patricia Kapf, aide à domicile. Les choses ont été organisées ainsi, car Pierre est le plus souvent seul et a tendance à ne pas ouvrir la porte de son domicile aux intervenants divers. Ceux-ci utilisent la clé se trouvant dans la boite à clés, installée à cet effet. À mon arrivée, au mois de mai 2018, Patricia est en train de faire du repassage, Pierre est assis sur son fauteuil, face au canapé. Il s'agit d'un petit appartement de deux pièces, dans une résidence autonomie. Une belle armoire de bois massif se situe à proximité de la porte d'entrée. Céline Ehrig, l'AVS coordinatrice du SAAD, m'a présenté Pierre comme un monsieur dépressif, ayant tendance *« à se laisser aller*[681] *»*, veuf depuis peu (2013), souffrant de maladie d'Alzheimer à un stade modérément sévère. Il a intégré la résidence peu après son veuvage. Je suis invité à entrer par Patricia, je m'installe sur le canapé face à Pierre. Après lui avoir reprécisé ma démarche, dont il n'avait pas souvenir, je lui demande comment cela se déroule dans la résidence : *« J'y suis déjà depuis un moment. J'y suis comme chez moi, maintenant*[682] *».* Suite à ma demande quant à la provenance des meubles, il me précise qu'ils ont été achetés à l'occasion de son mariage. Il est né en 1933, dans les Ardennes. Il est arrivé en Alsace avec sa femme, après leur retraite. Il a deux fils, l'un avec lequel il est brouillé, l'autre vivant à une cinquantaine de kilomètres, lequel passe le voir occasionnellement. C'est ce dernier qui a géré les démarches nécessaires à son entrée en résidence autonomie, ainsi que sa mise sous tutelle. Il l'a accompagné également lors de son inscription en accueil de jour[683].

[681] Entretien avec Céline Ehrig – AVS coordinatrice – débrief téléphonique, 2018.
[682] Observation participante enregistrée, 2018.
[683] J'ai tenté de le joindre à plusieurs reprises, mais celui-ci m'a précisé à chaque fois qu'il n'avait pas le temps et me rappellerait. Il semblait gêné par ma posture de chercheur, mais ne s'est pas opposé à ce que je rencontre son père.

Pierre a travaillé dans la formation de professionnels, dans la mécanique, spécialisé en machine-outils : *« J'étais pas ingénieur, mais j'étais ingénieux ! »*. Il évoque longuement son enfance, marquée par de mauvais souvenirs, dont un père qui le battait. Puis, au bout d'une quinzaine de minutes d'échange, il se lève et se dirige vers la fenêtre, à laquelle il s'installe et fixe la maison d'en face. Selon les propos de Patricia, il est généralement assez peu loquace et s'assied souvent face à cette fenêtre, les yeux dans le vague. Il est difficile d'évoquer une autonomie morale le concernant. Il mentionne simplement, au cours de la conversation, le fait que son fils avec lequel il est en conflit, a tenté de la placer dans *« un asile de fous »*, ajoutant : *« Si je suis dans un asile de fous, je n'ai plus aucun regard sur ce que je possède »*, ledit fils ambitionnant, selon ses dires, de lui *« piquer [ses] sous »*. Il est probable, comme pour Paulette, que son sentiment de persécution soit lié à la maladie d'Alzheimer. Toutefois, dans cette situation également, l'analyse sociologique permet de compléter l'hypothèse « clinique », sans nécessairement l'invalider. L'asile de fous évoqué, semble faire écho à un EHPAD. S'il semble craindre que ses biens soient saisis, il a accepté sans difficultés la mise sous tutelle, demandée par son autre fils, lequel bénéficie de sa confiance. Ainsi, il se plie de bon gré à ses recommandations. Son autonomie morale s'exprime de ce fait « en creux », par le fait qu'il se trouve bien dans son appartement et qu'il souhaite échapper à « l'asile de fous ». Il précise : *« tout est à moi ici. Même le fauteuil sur lequel vous êtes. Tout est à moi. Même les bouteilles qu'il y a là »*.

Mme Marie Modestine, son AVS référente, me précise qu'il a *« un petit problème avec l'alcool. Il y a quelqu'un qui lui fait les courses et voilà quoi. Il a du rhum, il a du cognac*[684] *»*. Je lui demande alors si elle n'a pas pour consigne de mettre les bouteilles hors de sa portée. Sa réponse est sans équivoque : *« Non. Il est chez lui. On ne peut pas lui cacher ses bouteilles »*. De ce fait, les AVS respectent son autonomie décisionnelle, portant sur son désir de s'alcooliser, en ne négociant pas sa consommation d'alcool. Face à ma question portant sur l'action du SAAD face aux risques engendrés par sa consommation d'alcool, Marie me répond : *«On lui parle. On lui explique les dangers et tout ça de l'alcool, mais comme je dis aussi, voilà... il faut pas lui acheter les bouteilles »*. Il en est de même pour les repas. L'infirmière enjoint les AVS à le forcer à manger, car il souffre de dénutrition. Elle défend par là une vision curative, tout en menant une action sur son autonomie fonctionnelle, la dénutrition engendrant une diminution des capacités musculaires. Marie précise à ce sujet : « *Non, non, on peut pas forcer. Sauf s'il y a une prescription du médecin ou un truc comme ça »*. Elle a recours à la ruse, comme la plupart des AVS rencontrées, préparant des tartines, les délaissant un temps, les ramenant à son attention le moment d'après, etc.

Il est également décrit comme quelqu'un pouvant se montrer *« très coquin », par Marie : « Il est très séducteur avec moi, il aime bien faire des petites blagues, sur les femmes, sur ça et tout »*.

[684] Entretien avec Marie Modestine – 49 ans – AVS, 2018.

Marie se contente de poser ses propres limites, concernant son intégrité physique. Elle use notamment de l'humour, lorsque Pierre lui dit : *« Je vais te violer »*, elle lui répond : *« Vous allez me violer vous, M. Lacade, avec vos couches ? »* La désinhibition fait partie également des symptômes de la maladie[685]. En l'occurrence, Marie gère cela par l'humour et la décontraction. La question de la sexualité de M. Lacade est plus prégnante en accueil de jour, sachant que :

> *« Une dame est tombée complètement raide dingue de lui. Elle a 85 ans, elle est en fauteuil roulant, elle est complètement à l'ouest. Elle est très câline et puis elle se met à côté de lui, elle lui tient la main et elle lui dit... ho là là... qu'est-ce que je vous aime. Et en fait, ils se font des bisous et tout. Et lui, il part complètement dans le truc aussi. [686]»*

Évelyne, l'IDEC de l'accueil de jour, me précise qu'au départ, l'équipe a pris cela *« à la rigolade »*, jusqu'à ce que la fille de la dame en question appelle l'accueil de jour. Elle souhaitait les avertir du fait que sa mère ne dort plus et ne *« parle que de lui »*. L'équipe a décidé de *« ne pas en faire plus que ça »,* sans empêcher le rapprochement entre les deux personnes. C'est aussi ainsi qu'ils protègent cette dame et se protègent eux-mêmes d'éventuelles problèmes juridiques ou moraux[687]. Il est complexe d'évoquer pour lui une forme d'autonomie réflexive, sachant qu'il ne manifeste pas ou peu de projets pour lui-même et ne semble pas porter de jugement sur ses désirs. L'évaluation de la justesse des règles qu'il se donne par Évelyne, quant à cette relation amoureuse, est incertaine, voire péjorative, basée sur le constat de l' « oubli », une fois passées les portes du centre d'accueil de jour. Effectivement, aucune des soignantes interviewées n'en a eu vent. Il souffre manifestement d'un déficit conatif important, faisant qu'il ne participe plus beaucoup aux activités, y compris celles portant sur le bricolage, qui pourraient l'inscrire dans une continuité identitaire, en regard de sa profession. Selon Évelyne : *« On a l'impression qu'il fait la même chose que chez lui, mais chez nous y a juste un peu du monde et ça lui fait du bien de pas manger seul. Peut-être de voir les dames qu'il aime bien ».*

Les attachements matériels et humains de Pierre semblent plus ou moins satisfaisants, ou plutôt pas trop insatisfaisants. Son fils est impliqué dans la gestion de ses aides et de ses biens, il a investi positivement son appartement, en grande partie grâce aux meubles rapportés de son ancienne demeure conjugale. Pour le reste, son déficit conatif semble l'amener à « flotter dans le présent », son passé le renvoyant au deuil ou à son enfance malheureuse, l'avenir étant incertain voire angoissant. Son autonomie décisionnelle se manifeste en creux, dans sa consommation d'alcool, dans le refus de participer aux activités proposées par l'accueil de jour, dans la réponse positive aux sollicitations amoureuses, sur le moment. La négociation de son autonomie décisionnelle s'opère par le choix réalisé

[685] RIGAUD Anne-Sophie, « Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin », *op. cit.*
[686] Entretien avec Évelyne Reuttinger – 54 ans - IDEC accueil de jour, 2018.
[687] Évelyne me précise qu'elle a vécu une situation similaire, l'ayant menée à faire appel au comité d'éthique de l'association. La possibilité de mettre une pièce à disposition a été évoquée. Cela pose toutefois la question de l'effectivité du consentement, pour des personnes atteintes de troubles cognitifs. Évelyne ne souhaite pas avoir à gérer cela et fait ainsi le choix de ne pas agir outre mesure, renvoyant la responsabilité de la décision aux enfants des personnes concernées : *« S'ils souhaitent se voir, ils peuvent le faire dans leur appartement, mais pas ici ».*

par les intervenantes de ne pas intervenir sur ces aspects. Pierre se laisse ainsi porter par les décisions qui sont prises pour lui, du moment qu'elles n'impliquent pas de contraintes particulières (comme le forcer à manger ou à cesser de s'alcooliser). Le dispositif déployé lui permet de se « maintenir à flots ». S'il peut être considéré comme faisant partie des « usagers sans participation individuelle à la gestion de leur vie[688] », il ne manifeste pas d'opposition à cet égard. En l'occurrence, le fait de lui imposer de formuler des projets, alors même qu'il ne peut ni ne souhaite le faire, renverrait à ce que le philosophe Bertrand Quentin nomme une « empathie égocentrée[689] », dans la mise en pratique d'un *empowerment*, permettant à ce monsieur de disposer des conditions « qui lui permettent d'exercer lui-même une action en vue d'accroître son bien-être[690] ». Cela relèverait ainsi d'un mode de domination par injonction à l'autonomie, dans la mesure où M. Lacade ne souhaite manifestement pas formuler de projet, ni exercer d'action durable lui permettant d'accroître son bien-être. Autrement dit, son autonomie décisionnelle est globalement respectée, du fait précisément qu'il ne lui est pas imposé d'être autonome. Si cette assertion peut sembler paradoxale de prime abord, sa validité repose sur le fait que la deuxième occurrence du terme « autonomie » renvoie à son acception néolibérale, synonyme d'indépendance à l'égard d'autrui.

III. LES FACTEURS DÉTERMINANTS DES AUTONOMIES ET DE LA « DÉPENDANCE »

1. Retour sur les attachements soutenant les autonomies

Il convient à présent de revenir sur la typologie proposée des configurations des négociations de l'autonomie, afin d'en préciser et formaliser les principaux facteurs déterminants. En premier lieu, le lien entre évolution des troubles cognitifs et mise à mal des formes d'autonomie est indéniable. Dans les configurations de type « seul maître à bord (ou presque) » et « le capitaine et son second », les personnes souffrent de troubles cognitifs légers à modérés. Je constate toutefois, notamment dans des situations comparables en termes d'impact des pathologies et d'âge des personnes, comme pour Mmes Deist et Eufe, que l'aménagement social et matériel du domicile impacte fortement les formes d'autonomie évoquées, influant sur la continuité des habitudes de vie. La possibilité de réaliser ou non des aménagements, tant matériels (transformations du domicile) que sociaux (notamment en termes de financement des heures d'aide non couvertes par l'APA), est ainsi tributaire des moyens financiers mobilisables par la personne concernée et les compléments versés par les proches.

[688] THOMAS Hélène, « Le "métier" de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *op. cit.*, p. 36.
[689] Au sens d'une projection de la part des soignants de ce qu'ils souhaiteraient pour eux-mêmes, dans cette situation.
[690] QUENTIN Bertrand. « Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 157, 2018, pp. 181-187, p. 183.

Toutefois, la « production (micro-) sociale de la dépendance[691] » ne peut être uniquement corrélée à des aspects financiers. L'implication, voire la sur-implication, de proches ou de personnes devenues des « quasi-parents » (voisins ou professionnels), par une négociation de l'intimité relationnelle, sera également un facteur fortement déterminant. La situation d'aide impacte au demeurant l'aidant et l'aidé. Mme Ricci me précise qu'elle n'a « plus de vie », signifiant par là-même la centralité de son statut d'aidante dans la redéfinition de son identité. Cela fait d'elle le pilier du monde social de son domicile, tout en l'excluant des autres mondes dont elle faisait partie. Le couple Gentzer forme une dyade aidant/aidé, dans laquelle l'aidé, M. Gentzer, impacte la trajectoire de dépendance de l'aidante. J'ai souligné l'instabilité de l'autonomie fonctionnelle, décisionnelle et morale du couple, notamment en ce qu'elle repose sur leur attachement commun à leur voiture, Maurice conduisant et Germaine orientant le déplacement. L'inéluctable évolution des troubles cognitifs de Maurice changera très clairement la donne à l'avenir. Dans toutes les situations où « le second » est un pilier du soutien des formes d'autonomie, le décès du conjoint, l'hypothétique nécessité de réduire des aides pour raisons personnelles lorsqu'il s'agit d'amies (comme Mme Kharmaz ou Mme Buttgereit), amènera très probablement un infléchissement négatif de la trajectoire de dépendance. L'arrivée d'Émilie dans la situation de Mme Goelt, par la relation de confiance instaurée et par son surinvestissement, a permis de stabiliser la trajectoire. Son départ a généré beaucoup de tensions et a mis à mal la routine instaurée, dont elle constituait l'un des piliers.

La « dépendance », entendue au sens de Lalive d'Épinay comme une incapacité à réaliser seul un ou des actes de la vie quotidienne[692] n'est ainsi pas un état figé, mais relève bien d'un processus, corrélé à des aménagements sociaux et matériels, des négociations opérées (de l'intimité, du champ des compétences, des formes d'autonomie[693]) et à leurs évolutions. Le travail de *care*, selon Winance, implique d'être sensible « aux attachements qui soutiennent les personnes, lesquels sont à la fois sources de contraintes et opportunités. [...] Le *bien* est toujours relatif et renvoie à une situation donnée.

[691] Ces analyses s'inspirent du modèle du processus de production du handicap (PPH), proposé par Patrick Fougeyrollas *et al*. Dans leurs travaux, les chercheurs formalisent un modèle systémique global et interactif, visant à rendre compte de la dynamique qui lie des facteurs personnels incapacitants, les habitudes de vie, avec des facteurs environnementaux limitant ou produisant le handicap. FOUGEYROLLAS Patrick, BE RGERON Hélène, CLOUTIER René, CÔTÉ Jacques, ST-MICHEL Ginette, *Classification québécoise : Processus de production du handicap,* Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, RIPPH/SCCIDIH, 1998. Les travaux de ces auteurs, lesquels ont inspiré la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) de l'OMS de 2001, portent l'analyse à un niveau macro-sociologique, désignant l'environnement physique, social et culturel de la personne. Mes analyses se limitent cependant ici à l'environnement immédiat, principalement le domicile, inscrit dans un quartier, une ville ou un village.

[692] LALIVE D'ÉPINAY Christian, SPINI Dario, *Les années fragile. La vie au-delà de quatre-vingts ans*, *op. cit.*

[693] Les aménagements sociaux et matériels, comme l'augmentation du plan d'aides ou les aménagements du domicile, font en eux-mêmes l'objet de négociations, lesquelles font partie intégrante de la négociation des formes d'autonomie. Françoise Le-Borgne Uguen et Simone Pennec ont notamment analysé les « négociations qui s'instaurent entre les différents acteurs lors de la transformation du domicile à la suite d'un problème de santé ». LE BORGNE-UGUEN Françoise, PENNEC Simone, *L'adaptation de l'habitat chez des personnes (de plus de 60 ans) souffrant de handicaps et/ou de maladies et vivant à domicile. Les usages et interactions entre les personnes les proches et les professionnels*, Contrat d'étude MiRe, n° 25/98, CNAV, Document 1, 2000, p. 24.

Ce qui convient aux personnes est négocié en situation ; le *bien* est un compromis qui combine confort et inconfort, capacités et incapacités pour chaque personne au sein du collectif [694] ». J'ajoute : le *bien*, au sens du soin adapté, résulte d'une négociation complexe entre protection de la personne et respect et/ou soutien des formes d'autonomie. Les attachements matériels et humains sont redéfinis au fil de l'évolution des trajectoires de dépendance, transformant autant le proche en personne aidée, le conjoint en aidant, l'aide-ménagère ou l'AVS en quasi-parent ; le domicile devient un lieu ambigu, où l'on soigne tout en tâchant de faire en sorte que la personne reste dans un « chez-soi » sécurisant ; un appareil technique comme un soulève-malade est un support matériel de l'autonomie fonctionnelle, participant paradoxalement à la redéfinition du domicile en lieu de soins, tout en constituant un outil de prévention des troubles musculo-squelettiques pour les professionnelles.

Les situations correspondant aux idéaltypes du « second aux commandes » et de la « navigation à vue », soulignent nettement l'impact de l'avancée des troubles sur la trajectoire de dépendance, sans grande surprise. Toutefois, les facteurs sociaux et matériels restent toujours fortement déterminants. En cela, les analyses développées m'amènent à affirmer l'inanité d'une vision strictement biomédicale de la vieillesse « dépendante », à la suite d'un sociologue comme Ennuyer[695]. Sans l'implication quotidienne de Mme Kharmaz, M. Merrouche aurait très probablement relevé de l'idéaltype de la « navigation à vue », ou aurait été placé en EHPAD. Nous avons vu que dans deux des trois situations relevant de cet idéaltype, les personnes se trouvaient en situation d'insécurité ontologique. Celle-ci est notamment liée à l'absence de proches mobilisés au quotidien[696]. Si son aide-ménagère entretient une relation signifiante avec Mme Aberon, empreinte d'affection réciproque, Mme Eckelt conserve une certaine distance en termes d'investissement dans l'aide, n'excédant pas ses horaires de travail rémunérés. Mme Autru manifeste, dans l'entretien, sa déception quant au manque d'investissement de son fils, ainsi qu'une inquiétude quant au désinvestissement de sa sœur dans son accompagnement : *« Je ne sais pas si je l'ai fâchée ? Mais enfin, elle a aussi sa vie, hein ! »*

2. Types d'attachements au domicile : confiance, pragmatisme, incertitude et insécurité

[694] Ma traduction. WINANCE Myriam, « Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids », *in* MOL Annemarie, MOSER Ingunn, POLS Jeannette (dir.), *Care in practice. On tinkering in Clinics, Homes and Farms,* Bielefeld, Transcript, 2010, pp. 93-117, p. 110.
[695] Cf. notamment ENNUYER Bernard, « 1962-2007 : regards sur les politiques du "maintien à domicile" et sur la notion de "libre choix" de son mode de vie », *op. cit.*
[696] Ainsi qu'à l'incertitude de leur identité spatiale, comme précisé *supra*. J'y reviendrai ci-après, lorsque j'aborderai le lien entre domicile, autonomies et continuité identitaire.

Le point commun entre toutes les situations suivies, réside dans le fait que les personnes sont prises en soins et accompagnées à leur domicile. Bien que deux d'entre elles se trouvent en résidence autonomie, l'enjeu consiste bien à (tenter de) reconstituer un « chez-soi ». Les modalités d'accompagnement et de soins sont les mêmes qu'en domicile « ordinaire ». Nous avons pu voir que l'attachement au domicile était central dans le sentiment de continuité identitaire des « dépendants », transformant un espace délimité, construit de ses mains, acheté à crédit, loué à un bailleur social, en « chez-soi ». Selon Mircea Eliade : « Chaque maison arctique, chaque tente et chaque yourte de l'Asie sont conçues comme situées au centre du monde : le poteau central ou le trou de fumée signifient l'*axis mundi*[697] ». La maison ou *domus* s'inscrirait ainsi dans une symbolique forte, excédant largement sa fonction de protection contre les éléments naturels, assimilée à un temple s'ouvrant au sacré. Si la référence au sacré ne peut s'appliquer à nos civilisations modernes « désenchantées », la vision éliadienne d'un *axis mundi* n'en est pas moins éclairante. Lieu de repli face à la « lutte de tous contre tous » propre à la modernité[698], territoire qu'il convient de défendre contre l'étranger qui viendrait y empiéter, l'univers domestique est à la fois un lieu protecteur, autant qu'un espace de socialisation déterminant dans la vie humaine, dans nos sociétés sédentaires. Le domicile en tant qu'espace de vie intime et familiale, est central quant à la définition de l'identité du sujet, au sens où « être chez soi, c'est d'abord être soi[699] ». Il articule « représentations, valeurs, conceptions et pratiques sociales[700] ». Celui-ci se fait bien souvent symbole de vie conjugale, présente ou passé, rattachant le cas échéant la veuve à son défunt. Ceci m'a ainsi amené à questionner la notion de domicile et son impact sur la continuité identitaire et l'affirmation de l'autonomie, notamment morale, des personnes âgées « dépendantes ».

Je distingue plusieurs idéaltypes d'attachement au domicile. Le premier, que je qualifie de **« identitaire – confiant »**, concerne M. Gentzer, Mme Deist, Mme Eufe et M. Lacade. Pour M. Gentzer, il s'agit du lieu de sa vie conjugale, dans un attachement tripartite avec sa femme et aidante. Ils en sont les propriétaires. Pour Mme Deist, sa maison est le lieu qui la rattache à son défunt mari l'ayant construit, l'inscrivant également dans un espace plus large, celui de son village, la rattachant ainsi également à « ses racines ». Pour Mme Eufe, il s'agit du lieu où elle a emménagé avec son mari peu avant le décès de celui-ci, où se trouvent « ses bébés ». Elle y a ses repères, lui permettant notamment de réaliser ses transferts, élément central dans sa définition de son autonomie décisionnelle et morale (pouvoir marcher et partir en vacances). Pour M. Lacade, malgré un déménagement à un âge

[697] ELIADE Mircea, « Architecture sacrée et symbolisme », *in* TACOU Constantin (éd.), *Les symboles du lieu : L'habitation de l'homme*, Les Cahiers de L'Herne, n°44, Paris, L'Herne, 1983, pp. 57-78.
[698] KAUFMANN Jean-Claude, *La chaleur du foyer. Analyse du repli domestique,* Méridiens Klincksieck, Paris, 1988.
[699] ZIELINSKI Agata, « être chez soi, être soi. Domicile et identité », *Études,* 2005/6, pp. 55-65, p. 56.
[700] DJAOUI Elian, « Approches de la "culture du domicile" », *Gérontologie et société*, vol. 34, n°136, 2001/1, pp. 77-90, p. 78.

déjà avancé, suite au décès de sa femme, dans une résidence autonomie de surcroît, la présence de ses meubles achetés à l'occasion de son mariage, lui permet de se sentir « comme chez lui ». Simone Pennec souligne notamment le fait que « les individus qui choisissent de changer de domicile, ou qui y consentent, mettent en avant leur souci de préserver leur capacité à vivre de la manière la plus indépendante possible, même si ces changements, engagés ou simplement envisagés, ne sont pas sans craintes de déstabilisation des identités ancrées dans d'autres espaces incorporés de longue date[701] ». Je ne sais rien des éventuelles craintes de M. Lacade préalables au déménagement, ni du déracinement sous-tendu par celui-ci. Quoi qu'il en soit, au moment de notre rencontre, dans son mode de vie « en flottement », il était manifestement parvenu à « élire domicile » dans la résidence, faisant de son appartement un « repaire », c'est-à-dire un « lieu à soi, dont les coffres et les tiroirs abritent les souvenirs, dont les photographies et les bibelots témoignent d'une histoire [702]».

Cela m'amène à établir la transition avec l'autre idéaltype que j'ai qualifié de **« identitaire – pragmatique[703] »**. Pour M. Schumberger, bien qu'il ait précisé vouloir « crever chez lui », la perspective de changer de domicile afin de poursuivre ses activités sociales, sans pour autant changer de quartier, est envisagée et en cours de négociation avec sa déléguée à la tutelle, faisant clairement écho aux propos de Pennec. Cela lui permettrait de « faciliter les ajustements entre besoin d'accessibilité des lieux et continuité des réseaux relationnels [...][704] ». Son chez-lui où vivre et mourir, peut ainsi parfaitement être transposé dans un autre lieu, sous réserve que les conditions énoncées soient respectées. S'il est plus difficile de l'affirmer, je place également dans cet idéaltype de rapport au domicile M. Merrouche, vivant dans un appartement peu investi en termes de décoration et dans un quartier où il ne connaît personne. La continuité de son identité, l'affirmation de son autonomie décisionnelle, au même titre que la légitimation des intervenants dans son espace intime, sont tributaires de son attachement à sa « quasi-fille », Mme Kharmaz. Ce besoin de légitimation m'amène à souligner cependant deux faits notables : d'une part, son domicile représente bien un lieu intime pour lui et donc manifestement un ancrage matériel de son identité ; d'autre part, cela souligne l'ambiguïté du domicile, espace par essence privé, lorsqu'il devient le lieu d'interventions publiques.

Alors même que le « chez-soi » représente un étayage du « maintien de soi », « lorsque la vulnérabilité s'accroît, le danger peut venir du dedans, et, qui plus est de soi-même[705]». Le domicile,

[701] PENNEC Simone, « Manières d'habiter et transitions biographiques à la vieillesse », *in* MEMBRADO Monique, ROUYER Alice (dir.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulous, ÉRÈS, 2013, pp. 85-102, p. 89.
[702] ROSENFELDER Cécile, *Les* habitats alternatifs *aux* dispositifs gérontologiques *institués. Des laboratoires d'expérimentation à l'épreuve de la "fragilité" et de la "dépendance" des personnes âgées,* Thèse de doctorat en sociologie, Strasbourg, Université de Strasbourg, 2017, p. 220-221.
[703] Dans le sens commun du terme pragmatique : « Attitude de quelqu'un qui s'adapte à toute situation, qui est orienté vers l'action pratique ». https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pragmatisme/63226 Site consulté le 27/10/2019.
[704] PENNEC Simone, « Manières d'habiter et transitions biographiques à la vieillesse »*, op. cit.*, p. 89.
[705] ZIELINSKI Agata, « être chez soi, être soi. Domicile et identité », *op. cit.,* p. 57.

censément lieu de la sécurité, devient paradoxalement un lieu à sécuriser. Tout en restant l'espace central de la vie intime pour les personnes âgées, même lorsque survient une situation de dépendance, il devient également le lieu d'interventions professionnelles[706]. L'enjeu pour les professionnels, en serait alors « d'approcher une "mesure de l'homme" et de son chez-soi en tant qu'unité indissociable[707] ». Dans certaines situations, ce sont les aidants qui régulent les interventions des aides à domicile et AVS, comme dans la situation de Mme Deist ou M. Merrouche. Chez M. Ricci, l'implication de sa femme pour que leur demeure reste un lieu de vie ordinaire et non un lieu de soins, a été soulignée. Ceci m'amène à faire la transition vers l'autre idéaltype d'attachement au domicile, que je caractérise comme **« identitaire – incertain »**. Concernant M. Ricci, comme précisé, je n'ai pas eu accès au sens subjectif qu'il donnait à sa situation. J'ai cependant largement évoqué l'attachement tripartite du couple au domicile, central dans la définition de leur identité commune et attribut matériel de leur important capital symbolique. L'incertitude, dans cette situation, réside ainsi dans les doutes formulés par sa femme, quant à sa propre capacité à continuer à gérer son engagement auprès de son mari, envisageant un placement en EHPAD. Nous avons vu que Mme Aberon confiait à Mme Eckelt ses inquiétudes quant à la possibilité de continuer à vivre dans sa demeure au vu de ses difficultés croissantes. Cela souligne autant un attachement fort à son domicile qu'une incertitude, quant à la possibilité pour elle d'y rester jusqu'à la fin de ses jours. Mme Goelt, bien qu'elle fasse partie des « seuls maîtres à bord (ou presque) », se trouve également dans un attachement « identitaire - incertain » à son domicile, en raison notamment d'un déménagement au grand âge. Si elle parvient à conserver un pouvoir certain sur les aménagements sociaux et matériels évoqués, nous avons constaté que c'était en grande partie grâce à l'investissement hors-normes de deux professionnelles, dont la gestionnaire de cas et surtout l'AVS. Frédéric Balard et Dominique Somme évoquent notamment le rôle des gestionnaires de cas, chargées de faire en sorte que l'habitat des personnes âgées qu'ils accompagnent « reste ordinaire[708] ». J'ajoute, au sujet de celles rencontrées : non sans l'acceptation d'un certain risque, pour la personne concernée et pour elles-mêmes, au sens où elles engagent leur responsabilité.

Ces analyses font au demeurant écho à celles de Christine Milligan, laquelle identifie plusieurs aspects centraux de l'attachement[709] des personnes âgées à leur domicile. Parmi ceux-là, le fait que la maison soit perçue comme un havre, un lieu protecteur, dont la personne peut contrôler les allées et

[706] Cf. notamment DJAOUI Elian, *Intervenir au domicile*, *op. cit.* ; DJAOUI Elian, « De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile », *Gérontologie et société*, 2007, vol. 30, n° 122.
[707] DREYER Pascal, « Pratiques professionnelles et chez-soi : prendre la mesure des choses et des personnes ? », *in* DREYER Pascal, ENNUYER Bernard (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles. Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile,* Lyon, Chronique sociale, 2017, pp. 56-101, p. 59.
[708] BALARD Frédéric, SOMME Dominique, « Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile », *Gérontologie et société*, n° 136, 2011/1, pp. 105-118.
[709] Le terme est pris ici dans son sens premier, affectif, et non dans l'acception issue des STS.

venues des intervenants. Cette assertion fait notamment écho aux propos de Frédéric Balard, selon lequel être chez soi permet d'exprimer son droit au refus, lequel peut se manifester par la demande faite aux professionnels de « sortir »[710]. Selon Milligan, « en tant que lieu de sécurité ontologique, le domicile devient un espace familier, un "*safe space*", protégeant des menaces du monde extérieur [...][711] ». L'attachement incertain à son domicile amène ainsi également selon moi, pour Mme Goelt, un sentiment d'insécurité ontologique, expliquant au moins en partie son rejet des aides, vécues comme des intrusions. En ce sens, l'analyse sociologique pourrait apporter un éclairage autre que biomédical, à l'anxiété largement dépeinte de cette dame[712]. Concernant Mme Aberon, l'insécurité ontologique mentionnée est plutôt liée à l'incertitude concernant son absence d'identification spatiale au quartier et à la région[713], ainsi qu'à la crainte de ne plus pouvoir rester dans son domicile en raison de l'évolution négative perçue de sa trajectoire de dépendance. Ces précisions m'amènent à formaliser le quatrième idéaltype d'attachement au domicile, qui concerne Mme Autru seule, que je qualifie d' **« insécure »**. Chez elle, l'insécurité ontologique est en grande partie liée à son incapacité à investir son appartement comme un « havre ». Cela, précisément dans la mesure où elle craint en permanence d'être envahie par le dehors, à savoir les co-résidents. Elle ne se sent plus maîtresse des allées et venues dans un chez-soi qu'elle ne perçoit pas, et qu'elle n'a manifestement jamais perçu, comme protecteur[714].

3. Penser conjointement autonomies, vulnérabilité et identité

3.1. Autonomies, identité et déprise

[710] BALARD Frédéric, « Quels territoires pour les personnes âgées fragiles ? », *gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, 2010, pp. 177-186.

[711] Ma traduction. MILLIGAN Christine, *There's no place like home : Place and care in an Ageing Society,* Lancaster, Ashgate, 2009, p. 68.

[712] Sachant que, selon les informations récoltées par Mme Klencken, ladite anxiété n' a fait l'objet d'aucun diagnostic. En psychologie et en médecine, l'anxiété « est associée à un état psychologique s'accompagnant de troubles physiques de degrés divers qui peuvent se manifester par une pâleur, le ralentissement ou l'accélération du pouls, la dyspnée voire, l'attaque de panique. […] Elle suppose d'abord le sentiment de l'imminence d'un danger indéterminé. Ce sentiment s'accompagne d'une attitude d'attente qui est envahissante pour le sujet concerné. Enfin, cette attente s'accompagne d'un désarroi. Le sujet a conscience qu'il ne peut rien faire pour éviter ou contrer le danger imminent ». BLONDET Vanessa Loup, *Les pratiques sédatives en unités de soins palliatifs, entre travail du* care *et négociation,* Thèse de doctorat en sociologie, Strasbourg, Université de Strasbourg, 2019, p. 20.

[713] Cela renvoie à l'une des trois configurations paradigmatiques formalisées par Christiane Montandon, au sujet des manières d'habiter le lieu, pour des personnes âgées soumises aux transformations de l'espace habité (le quartier) : « Vieillir comme déracinement et expérience douloureuse de l'éloignement temporel et spatial ». MONTANDON Christiane, « Lieux d'énonciation et rapports au vieillir : entre rupture et continuité. Les changements du Port à l'Anglais à Vitry-sur-Seine », *in* MEMBRADO Monique, ROUYER Alice (dir.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulous, ÉRÈS, 2013, pp. 43-62, p. 66.

[714] À noter que Mme Aberon, Mme Goelt et Mme Autru ont initialement rejeté les aides. S'il en a été de même pour M. Merrouche, le travail de légitimation des professionnelles réalisé par Mme Kharmaz, a permis de le sécuriser. En ce sens, c'est bien elle qui est la garante de sa continuité identitaire, ainsi qu'énoncé, tout en lui apportant un certain sentiment de sécurité ontologique, par la permanence de sa présence et par l'affection qu'elle lui porte.

Il importe, avant de clore ce chapitre, de revenir sur certains cadres théoriques ayant inspiré les analyses précédentes, sans être présentés de manière explicite. Un concept a notamment guidé mes réflexions au cours de mes investigations, sans que je ne le mobilise dans mes développements, au sens où je m'en suis progressivement éloigné au moment de l'analyse. Il s'agit du concept de déprise, central en sociologie de la vieillesse. Selon Caradec, la déprise :

> « Peut être définie comme le processus de réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des difficultés accrues. Ce réaménagement est marqué par l'abandon de certaines activités et de certaines relations, mais il ne s'y résume pas. En effet, les activités et les relations délaissées peuvent être remplacées par d'autres, qui exigent moins d'efforts […]. Si certaines activités sont abandonnées, d'autres sont conservées, en priorité celles qui ont le plus d'importance pour soi[715] ».

C'est bien d'un processus de déprise qu'il s'agit, pour Mme Deist, lorsqu'elle se résout à ne plus réaliser comme par le passé des gâteaux pour toute la famille, mais qu'elle se concentre sur quelques préparations, avec l'appui des ses intervenantes. Celles-ci se font alors « supports interpersonnels » de sa déprise[716]. Si elle délaisse certaines de ses activités, comme partir se promener seule avec une amie, elle en conserve d'autres, lui permettant de maintenir une certaine continuité identitaire. J'ai précisé que ses formes d'autonomie fonctionnelle, décisionnelle et morale étaient globalement soutenues de manière satisfaisante. On le voit, déprise, autonomies et continuité identitaire sont en ce sens étroitement liées.

Le Borgne-Uguen et Pennec, analysant la situation d'une personne âgée de 78 ans, victime d'un AVC, précisent : « Le maintien de la participation de M. aux décisions de soin, de sociabilités et à la vie de la maisonnée […] prend appui sur ses capacités de sollicitation à l'égard de plusieurs proches pour l'aider à se déterminer […][717] ». Elles évoquent en ce sens un « processus de déprise étayé par le soutien d'une maisonnée ». Les chercheuses empruntent la notion de maisonnée à Florence Weber, définie comme « l'ensemble toujours provisoire des personnes mobilisées dans une prise en charge quotidienne[718] ». Cette notion renvoie chez Weber, principalement aux aidants familiaux et proches. Dans certaines des situations suivies, il est envisageable d'évoquer des « maisonnées élargies », au sens où certaines professionnelles deviennent des « quasi-parents » des personnes accompagnées. Les processus de déprise conjoints de M. et Mme Gentzer sont soutenus et étayés par Mme Chantal Bondoerfer, précisément au sens où elle est devenue un membre à part entière de leur maisonnée, les inscrivant dans une socialisation riche en termes d'échanges, alors même que leurs déplacements sont limités. Chantal est ainsi la confidente de Mme Gentzer, débat avec le couple sur l'actualité, faisant d'elle un acteur à part entière de leur maintien dans la société. Plus largement, pour l'ensemble des

[715] CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement, op. cit.,* p. 103.
[716] CARADEC Vincent, « Les "supports" de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de "déprise" », *op. cit.*
[717] LE BORGNE-UGUEN, Françoise, PENNEC Simone « Un processus de déprise étayé par le soutien d'une maisonnée », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 155, 2018, pp. 73-86, p. 83.
[718] WEBER Florence, *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, *op. cit.*, p. 195.

situations suivies, j'évoque ainsi des processus de déprise soutenus par des acteurs issus de divers mondes sociaux, combinant « maisonnées élargies » et interventions professionnelles, articulées autour des trajectoires de dépendance des habitants des domiciles concernés. La plupart des trajectoires de dépendance analysées sont marquées par des phases de déprise et de reprise, ladite reprise étant directement corrélée aux différentes négociations énoncées, dont celles des formes d'autonomie[719].

La centralité de la volonté en regard de la question des formes d'autonomie mentionnée précédemment, a également été relevée concernant la déprise. Serge Clément et Jean Mantovani précisent en ce sens que la déprise trouve son origine dans l'expérience individuelle, faisant écho à la continuité identitaire plusieurs fois évoquée. Parmi les dimensions considérées comme centrales par les auteurs dans le processus de déprise, figure « ce dont est capable l'individu, à condition de considérer cette compétence non seulement en termes de capacité physique, **mais en faisant intervenir aussi le vouloir**[720] ». Mes analyses s'inspirent en cela fortement de celles de ces auteurs pionniers de la sociologie du vieillissement en France. Ils font également référence à la trajectoire de vie et à l'identité. Si la notion d'autonomie n'est pas mobilisée, elle est sous-tendue par le croisement de ces notions. Il s'agit de vouloir, d'être capable et/ou d'être soutenu, dans le fait de maintenir son identité. Trois formes d'autonomie peuvent être extrapolées de leur propos : fonctionnelle (être capable), décisionnelle (vouloir[721]), morale (maintenir une continuité de son identité en référence à un parcours de vie, impliquant de fait l'adhésion à certaines valeurs). Se référant à ces auteurs, Éric Gagnon mentionne le fait que dans le « stade ultime de la déprise, la personne renonce à tout ce que l'on associe d'ordinaire à l'exercice de l'autonomie : la parole, l'expressivité, les échanges, être actif, la projection dans un *à-venir*[722] ». L'autonomie s'exprime ainsi dans « l'ensemble des choix qui se font quotidiennement et qui se traduisent dans diverses conduites et aménagements, sans qu'un choix soit explicitement formulé ou qu'une décision soit formellement prise[723] ». L'autonomie décisionnelle de M. Lacade repose par exemple sur son choix, non formulé, de se lever et s'asseoir à la fenêtre, alors même que nous échangions. J'ai moi-même participé à la négociation de son autonomie sans mot dire à ce moment précis, en respectant sa décision, ne cherchant pas à l'inclure à tout prix dans l'échange.

Le fait de mobiliser le concept de conation pour analyser cette dimension du « vouloir », repose sur un souhait d'affiner l'analyse, en distinguant plus précisément les divers facteurs intervenant dans

[719] Elles-mêmes souvent directement corrélées aux négociations du champ des compétences et de l'intimité relationnelle.
[720] CLÉMENT Serge, MANTOVANI Jean, « Les déprises en fin de parcours de vie », *Gérontologie et société,* n° 90, 1999, pp. 95-108, p. 100.
[721] À préciser que le « vouloir » me semble la condition préalable à toutes les formes d'autonomie évoquées, y compris en « négatif » ou par défaut, comme vouloir s'alcooliser, ne pas vouloir participer à une activité, ne pas vouloir d'aides (que l'on peut également envisager sous la forme : vouloir ne pas participer à une activité, vouloir ne pas être aidé).
[722] GAGNON Éric, « La déprise comme interrogations : autonomie, identité, humanité », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 155, 2018, pp. 33-44, p. 42.
[723] *Ibid.,* p. 40.

les négociations des formes d'autonomie. La notion de conation, telle que je l'invoque, renvoie comme précisé à la volonté de persévérer dans une action ou un projet, à une échelle plus ou moins grande, celui de réaliser une activité, effectuer une reprise, ou mener sa vie comme la personne l'entend. L'évocation d'un déficit conatif, dans la situation de M. Lacade, renvoie ainsi à une forme de « déficience du vouloir » dans l'investissement, tant des activités proposées par l'accueil de jour, que dans sa propre existence en flottement. Cela me semble à la fois plus adapté et plus heuristique, de traiter de conation, plutôt que d'évoquer un manque de volonté ou une déficience du vouloir.

3.2. Identité, réflexivité, autonomies et vulnérabilité

J'ai évoqué très rapidement le lien entre ce que j'ai nommé « autonomie réflexive » et le concept d'identité narrative chez Paul Ricoeur. J'ai également à de multiples reprises mobilisé le concept d'identité, sans l'expliciter plus avant. À l'instar de nombreux concepts mobilisés, celui-ci est très polysémique et peut renvoyer à des interprétations essentialistes d'un individu ou d'une communauté donnés. Alain Bihr, à ce sujet, se questionne quant à la pertinence de « sortir son revolver », lorsqu'il entend parler d'identité. Il en réfère notamment au fétichisme d'une identité collective, qui tendrait à la substantifier, l'éterniser et la sacraliser, fournissant ses fondements à la pensée d'extrême droite[724]. C'est principalement chez Ricoeur que j'ai trouvé la définition la plus féconde du concept d'identité et c'est à celle-ci que j'en réfère lorsque je le mobilise. Je souhaite ici y revenir, afin de proposer un cadre théorique plus abouti à ce sujet, que celui qui n'a été qu'esquissé, au fil des développements précédents.

Ricoeur distingue deux pôles de l'identité : l'*idem* ou mêmeté et l'*ipse* ou ipséité, articulés par la mise en récit de soi. L'*idem* désigne l'ensemble des dispositions durables chez l'individu. La figure centrale de l'*idem* est le caractère. Celui-ci est construit au fil du temps, par les identifications acquises et les habitudes contractées. En ce sens, il est subi plus que choisi. Il présente une certaine permanence, comme une seconde nature. L'ambiguïté soulignée du concept d'identité, du moins à l'échelle individuelle, relève ainsi selon moi, d'une lecture hypostasiée[725] de son acception sous le seul angle de la mêmeté. L'articulation proposée par Ricoeur entre l'*idem* et l'*ipse*, permet précisément de dépasser la lecture essentialiste énoncée et souvent dénoncée. L'ipséité implique une saisie réflexive de la reconnaissance par le sujet d'être le responsable de ses actes, de son éthique et de ses paroles : « L'*ipse* renvoie à ce qui est irréductible à toute détermination, qu'elle soit celle du caractère, du corps ou de l'histoire personnelle. La figure emblématique de l'*ipse* est, cette fois, le respect de la parole donnée ou

[724] BIHR Alain, *L'actualité d'un archaïsme. La pensée d'extrême droite et la crise de la modernité*, Lausanne, Éditions Page Deux, 1999.
[725] Dans son sens étymologique, provenant du terme latin *hypostasis*, désignant l'action de placer en-dessous.

la constance dans l'amitié : quoi qu'il se passe, quelles que soient les turbulences de mon caractère, je me maintiens[726] ». L'opposition entre la permanence subie du même et la permanence choisie du soi ne peut s'articuler qu'au travers du récit, aux fondements de l'identité narrative, laquelle « ne se révèle […] que dans la dialectique de l'ipséité et de la mêmeté[727] ». Le récit permet à l'individu d'exercer une saisie réflexive sur ce qui le détermine. Ce qui paraît initialement comme n'appartenant pas ou peu à soi est saisi par le récit, amenant dès lors celui qui (se) raconte à prendre la responsabilité et reconnaître l'initiative de ses agissements. L'individu profile ainsi l'entièreté de son existence, faisant sienne son identité. Cependant, « l'identité narrative est dynamique et fragile. Elle est le résultat d'une conquête jamais définitive, toujours en construction (reconstruction). Elle témoigne de l'équilibre instable entre la possession de soi et la dépossession de soi [728]».

La pensée ricoeurienne permet également de sortir de l'opposition binaire autonome/vulnérable, à la suite des auteurs mobilisés *supra* dont les travaux portent sur le concept de *care*. Selon Cyndie Sautereau, « caractériser l'homme comme "homme capable" ainsi que le fait Ricoeur dans *Soi-même comme un autre* consiste à le définir par ses capacités, par son pouvoir-faire qui se décline en pouvoir de dire, d'agir, de se raconter – c'est-à-dire de donner une certaine cohérence à sa vie – et d'être responsable[729] ». Selon l'auteure, pour Ricoeur, lorsque la capacité d'agir est empêchée, d'homme agissant, l'homme devient alors souffrant, ce qui permet d'englober dans le même ordre de discours vulnérabilité et autonomie. Revenant sur le concept d'identité narrative, Ricoeur précise que celle-ci « est revendiquée [...] comme une marque de puissance. Et c'est en termes d'attestation, également qu'elle se déclare. Mais c'est aussi en termes d'impuissance que l'aveu est fait de tous les signes de la vulnérabilité qui menacent l'identité narrative[730]». Il ajoute plus loin : « Or la gestion de sa propre vie, comme l'histoire susceptible de cohérence narrative, représente une compétence de haut niveau qui doit être tenue pour une composante majeure de l'autonomie du sujet de droit[731] ». Inversement, la vulnérabilité relève d'une difficulté à agir (limitation fonctionnelle), ainsi que d'une difficulté à dire, à se raconter, au sens d'une impuissance à donner une cohérence à sa vie par le récit, affectant la capacité à être responsable. Cette difficulté peut être amplifiée par un contexte social que je qualifie d'incapacitant pour les personnes souffrant de troubles cognitifs, dans « des sociétés d'efficacité et de compétition comme les nôtres[732] ». J'ai relevé en effet l'acception néolibérale de

[726] DE RYCKEL Cécile, DELVIGNE Frédéric « La construction de l'identité par le récit », *Psychothérapies*, vol. 30, no. 4, 2010, pp. 229-240, p. 234.
[727] RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre, op. cit.*, p. 167.
[728] DE RYCKEL Cécile, DELVIGNE Frédéric « La construction de l'identité par le récit », *op. cit.*, p. 238.
[729] SAUTEREAU Cyndie, « Répondre à la vulnérabilité : Paul Ricoeur et les éthiques du care en dialogue », *Journal of French and Francophone Philosophy*, vol. 23, n° 1. [URL:]https://www.jffp.org/ojs/index.php/jffp/article/view/672>
[730] RICOEUR Paul, « Autonomie et vulnérabilité », *in Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001, pp. 85-105, p. 93.
[731] *Ibid.*, p. 94.
[732] *Ibid.*, p. 91.

l'autonomie, excluant de fait les individus vulnérables, précisément en ce qu'ils sont dépendants d'autrui. La vision péjorative portée sur le grand âge et, plus encore, sur Alzheimer et les troubles qui y sont apparentés, amplifie la perte de puissance évoquée par Ricoeur, en raison de la difficulté ou de l'impossibilité pour les personnes concernées à tenir un récit considéré comme cohérent.

En l'occurrence, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés questionnent très fortement la possibilité de tenir sur soi un récit cohérent, puisque tant la cohérence que la capacité de raconter en elle-même, sont affectées. C'est en cela que l'autonomie réflexive de Mme Aberon nécessite d'être soutenue par Mme Eckelt, laquelle oppose sa propre évaluation à l'évaluation que Mme Aberon se fait des règles qu'elle se donne. Mme Eckelt soutient ainsi la capacité de Mme Aberon à exercer une saisie réflexive sur ce qui la détermine : *« Quand elle me dit qu'elle aimerait retourner à Versailles, je lui dis : "mais vous vous rendez compte que c'est plus pareil là-bas, que vous connaissez plus personne" ?»* Croisant le concept de déprise à celui d'identité narrative, Pierre Ancet propose un cadre analytique fécond, pour donner du sens à ce qui relève *a priori* de l'incohérence, chez les personnes malades d'Alzheimer. Lors de notre première rencontre, Mme Aberon nous a précisé qu'elle rendait régulièrement visite à sa sœur, alors que nous savions qu'elle ne l'avait pas vue depuis trois ans. Quand je m'y suis rendu une seconde fois, en compagnie de son AVS référente, après lui avoir demandé comment elle se portait, sa réponse m'a interpellé : *« Oh, tout va bien, je suis chez ma sœur en ce moment »*, alors même qu'elle était assise sur son lit médicalisé. J'ai au demeurant tacitement validé son récit en ne manifestant aucune réaction. Selon Ancet, un discours fictif tel que celui-ci « ne doit pas être considéré sous l'angle de la pathologie ou du délire, mais comme expression propre à un sujet qu'il convient de respecter dans sa singularité[733] ». Il insiste sur l'importance de la *réalité psychique* des patients, quand bien même cette réalité heurte les conventions en termes de véracité du récit : « Mais n'en serait-il pas de même de toute identité narrative ? Si la fiction lui est essentielle, la déprise consisterait à remplacer un récit par un autre, sans que l'un ou l'autre puisse prétendre à l'authenticité [734]». En redéfinissant ainsi son vécu et donc son identité par le récit, pouvant être considéré comme délirant pour un observateur extérieur, Mme Aberon rendrait son quotidien plus supportable. J'ajoute cependant : jusqu'à ce qu'un autre récit, plus inquiétant parce que peut-être plus en phase avec la réalité, ne vienne remplacer celui-ci. Le déficit d'autonomie réflexive lié à la maladie l'amène ainsi à une succession de déprises et de reprises, soutenues par des récits tantôt « délirants » pour l'observateur extérieur et sécurisants, tantôt plus « lucides » et inquiétants. L'identité narrative est également à la fois le fondement et la condition de l'autonomie morale. C'est par la narration que la personne rend compte de sa propre cohérence et formule des choix de vie qui valent pour elle en tant qu'individu, inscrit dans

[733] ANCET Pierre, « Identité narrative, déprise et vécu du vieillissement », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 155, 2018, pp. 45-57, p. 47.
[734] *Ibid.*, p. 48.

des référentiels supra-individuels, faits de normes, de valeurs et de croyances. Malgré des troubles avancés, le récit de Mme Aberon quant à son souhait de rester à son domicile est resté constant, du moins selon les propos de la gestionnaire de cas qui l'a suivie pendant trois ans.

Ricoeur précise également que la confiance en soi et en ses pouvoirs permet à l'individu d'agir et de s'attester. Cette capacité « ne peut recevoir confirmation que de son exercice et de l'approbation qu'autrui lui accorde[735] ». La capacité à se penser comme capable dépend de la reconnaissance témoignée par autrui. Il précise ailleurs : « Nos capacités resteraient virtuelles, voire avortées ou refoulées, en l'absence de médiations interpersonnelles ou institutionnelles [736]». Ainsi, la pensée ricoeurienne, combinée aux théories du *care* et à la sociologie interactionniste, permet de penser en un cadre théorique cohérent soutien des formes d'autonomie et maintien de l'identité, au sens où les *caregivers* soutiennent les *carereceivers* dans leur capacité d'agir, de dire, de se raconter et donc de « s'attester ». Les *caregivers* encouragent et soutiennent les personnes âgées dans leur capacité à se raconter et à répondre de leurs actes (autonomie réflexive) ; à formuler des choix de choix de vie en fonction de leurs valeurs (autonomie morale). Ils maintiennent l'agentivité du *carereceiver*, c'est-à-dire la capacité de la personne âgée à être actrice de la relation de *care* : en l'amenant à faire par elle-même tant que faire se peut, ou en réalisant ce qu'elle ne peut plus faire (autonomie fonctionnelle) ; en l'accompagnant dans les prises de décisions inhérentes aux aménagements matériels et à la mise en place d'aides humaines à domicile (autonomie organisationnelle) ; en l'accompagnant dans sa participation à la vie dans la cité (autonomie politique) ; ou plus simplement en négociant (ou non) les micro-décisions du quotidien (autonomie décisionnelle). Les professionnelles médico-sociales veillent également à limiter l'impact de l'autonomie sociétale, en prenant contact avec la personne déléguée à la tutelle, sitot qu'une décision la concernant est à prendre. Cela permet bien ainsi le soutien, pour les personnes accompagnées, de leur propre continuité identitaire. Bien entendu, cela ne sera pas vrai pour toute situation et en toute circonstance. Le soutien des formes d'autonomie induit des négociations plurielles, souvent complexes, parfois conflictuelles (surtout face aux limitations imposées à l'autonomie sociétale), notamment en raison de la nécessité d'arbitrer avec le fait d'assurer la sécurité de la personne accompagnée.

[735] RICOEUR Paul, « Autonomie et vulnérabilité », *op. cit.,* p. 89.
[736] RICOEUR Paul, « Qui est le sujet du droit ? », in *Le Juste 1*, Paris, Éditions Esprit, 1995, pp. 23-35, p. 33.

Chapitre 5 : Innovation technique en santé et autonomie, enjeux macro et meso-sociaux

I. LES INNOVATIONS EN SANTÉ ET AUTONOMIE D'UN POINT DE VUE MACRO-SOCIOLOGIQUE

Après avoir analysé la manière dont s'opèrent les négociations des formes d'autonomie dans le chapitre précédent, selon une perspective microsociologique, l'enjeu du présent chapitre est de traiter des niveaux meso- (territorial) et macro-sociaux (institutionnel), suivant la démarche qui m'anime, consistant à croiser autant que possible ces trois niveaux d'analyse. Cette première partie de chapitre n'est pas vouée à une analyse sociohistorique exhaustive de l'emploi de la notion d'autonomie ou de l'innovation en santé et autonomie dans les textes institutionnels portant sur le vieillissement de la population. Plus modestement, je souhaite en premier lieu mettre en perspective l'acception qui est donnée à la notion d'autonomie dans deux écrits institutionnels centraux (international puis français), ainsi qu'un texte de loi récent, avec la typologie des formes d'autonomie proposée. Je mettrai par la suite ces analyses en regard avec celles d'autres textes institutionnels, ainsi qu'avec celles d'auteurs s'étant adonnés à un travail d'analyse critique, quant aux enjeux politico-économiques des innovations techniques en santé et autonomie. J'opérerai une focale particulière sur les S.I. pour le parcours et la coordination. L'enjeu du changement d'échelle analytique est double. En premier lieu, c'est par une mise en exergue des principales orientations macro-institutionnelles, que je cherche à cerner les déterminants structurels de l'intervention gérontologique. À mon sens, c'est sur le croisement de ces trois niveaux d'analyse, fortement corrélés, que repose la possibilité d'une montée en généralité.

1. L'autonomie des « dépendants » dans quelques écrits institutionnels choisis

1.1. Cadrage international : la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement en 2002

De fait, la question du vieillissement de la population, dans notre monde globalisé, concerne l'ensemble des continents. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « entre 2000 et 2050, la proportion de la population mondiale de plus de 60 ans doublera pour passer d'environ 11 % à 22 %[737] ». S'ajoute à cela le fait que « dans les pays en développement, le nombre de personnes âgées

[737] https://www.who.int/ageing/about/facts/fr/ . Site consulté le 06/12/2019

qui ont perdu leur autonomie devrait être multiplié par quatre d'ici à 2050[738] ». La première Assemblée mondiale des Nations Unies sur le vieillissement s'est tenue en 1982. Dans l'avant-propos de la Déclaration politique et du plan d'action international de Madrid, découlant de la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement, le secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan, précise notamment que, depuis 1982, le monde a connu une mutation presque complète. La question du vieillissement ne concerne plus uniquement les pays développés, mais également les pays « en développement ». Trois orientations prioritaires ressortent de cette déclaration : les personnes âgées et le développement ; la promotion de la santé et du bien-être jusque dans le troisième âge ; la création d'environnements porteurs et favorables[739]. Dans la première partie du document, concernant la Déclaration politique, la notion d'autonomie apparaît sous une forme sous-tendant un processus, lequel doit être soutenu. L'article 12 évoque en effet la nécessité d'une « autonomisation » des personnes âgées, combinée à la promotion de leur pleine participation. Celle-ci renvoie à : « la possibilité de travailler pendant aussi longtemps qu'elles le souhaitent et sont capables, en exerçant des actions satisfaisantes et productives, et en continuant à avoir accès aux programmes d'éducation et de formation[740]». Cet article fait directement écho à l'orientation prioritaire n°1 du plan d'action, liant les personnes âgées et le développement, qu'il convient d'entendre sous un angle socio-économique. Sur le plan économique, les politiques étatiques doivent garantir la répartition équitable des « bienfaits de la croissance ».

D'un point de vue social, l'enjeu est de permettre aux personnes âgées de participer à des activités culturelles et civiques, dans le cadre d'une stratégie de lutte contre l'isolement. Le substantif « autonomisation » est mobilisé ainsi à deux reprises, pour désigner les processus de soutien à la participation économique et sociale énoncés. Au total, le texte compte 4 occurrences du terme « autonomisation ». Celui-ci renvoie ici à l'acception néolibérale de l'autonomie, entendue comme l'absence de dépendance. Il s'agit de soutenir les personnes âgées dans leur décision, réelle ou supposée, de ne pas être dépendant d'autrui, en restant actives socialement et économiquement[741]. Neuf occurrences de la notion d'autonomie apparaissent dans le plan d'action. Celles-ci renvoient à l'acception fonctionnelle de l'autonomie, qu'il convient de maintenir. Cela, notamment en termes de lutte contre la marginalisation des personnes âgées en milieu rural, ainsi que dans l'objectif du maintien d'une capacité fonctionnelle maximale tout au long de la vie. Trois occurrences de l'adjectif « autonome » renvoient explicitement à l'absence de dépendance sur le plan économique. Ainsi

[738] *Ibid.*

[739] https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-fr.pdf. Site consulté le 06/12/2019.

[740] DÉCLARATION POLITIQUE ET PLAN D'ACTION INTERNATIONAL DE MADRID SUR LE VIEILLISSEMENT, 2002, *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 4, n° 190, 2006, pp. 683-719, p. 684-685.

[741] Ce type de formulation pose toujours la question : de quelles personnes âgées parle-t-on ? Cela est-il valable pour toute personne de plus de 60 ans dans le monde (âge ciblé dans le rapport), quelque soit son lieu d'habitation, son milieu social, ses éventuelles pathologies, son sexe, les liens familiaux entretenus ?

l'autonomisation, telle que décrite dans le texte, fait écho à l'acception sociale-libérale de la notion d'*empowerment.* Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener analysent la rhétorique de l'ONU concernant l'*empowerment* des femmes. Les auteures soulignent l'aspect individuel donné à cette notion, limitée précisément à la dimension de l'autonomisation. L'enjeu consiste à donner « à chacune les conditions de participer au jeu social et économique, en renforçant la participation politique et en favorisant un accès équitable à des emplois décents, au crédit, à la terre et à la propriété. Pour autant, aucune transformation institutionnelle ou structurelle n'est ici envisagée[742] ». Nous percevons aisément ici le parallèle avec la Déclaration politique et le plan d'action de Madrid sur le vieillissement. Qu'il s'agisse des femmes ou des personnes âgées, la dimension individuelle de l'*empowerment* et l'absence de remise en question institutionnelle restent de mise dans les leviers d'action de l'ONU. Les auteures ajoutent : « Est ici sous-tendue une philosophie libérale de l'action individuelle qui minimise les rapports de domination : le changement social est réduit à une participation équitable aux institutions d'une démocratie libérale – c'est-à-dire une société de marché dotée d'institutions démocratiques – sans leur remise en cause[743] ». À nouveau, l'analyse des auteures sur l'*empowerment* des femmes dans les textes de l'ONU peut s'appliquer en l'état aux réflexions portant sur le vieillissement. Si le texte présenté ici porte une attention marquée aux aspects d'accomplissement de soi, de dignité, de promotion de l'égalité des sexes, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, l'idéologie sous-jacente n'en est pas moins très explicitement (sociale-) libérale. Le « social » n'est certes pas négligé, mais s'envisage essentiellement sous l'angle de la participation à une société de marché dotée d'institutions démocratiques. L'économie de marché n'est au demeurant jamais questionnée, en ce qu'elle est elle-même génératrice d'inégalités. Au contraire, la croissance économique est très explicitement considérée comme un « bienfait ». Cette idéologie repose sur le postulat, considéré comme erroné par Karl Polanyi, selon lequel, « de même que l'homme "économique" est l'homme "réel", de même le système économique constitue la société "réelle"[744] ».

Il est significatif de préciser également que le texte comporte 13 occurrences de la notion de « risque ». Plusieurs risques sont ainsi identifiés : celui d'exclusion ou de dépendance en fin vie (le texte évoque des solutions d'aide à l'emploi pour toutes les personnes âgées qui souhaitent travailler) ; celui de marginalisation liée au faible niveau d'éducation ; celui de maladie et de dépendance pouvant en résulter. S'ajoute à cela le risque de chutes et d'accidents domestiques, ainsi que le risque de maltraitance de la part de dispensateurs de soins formels et informels. Ainsi, de l'analyse de ce texte institutionnel majeur de ce début de XXIe siècle en termes d'orientations politiques internationales, il ressort assez nettement que le vieillissement est considéré comme un risque, à l'échelle mondiale. Il

[742] BACQUÉ Marie-Hélène, BIEWENER Carole, *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?, op. cit.,* p. 79.
[743] *Ibid.*, p. 81.
[744] POLANYI Karl, « Le sophisme économiciste », *Revue du MAUSS*, vol. 29, n° 1, 2007, pp. 63-79, p. 73.

peut s'envisager comme une conséquence des progrès médicaux et techno-scientifiques, dans nos sociétés de modernité avancée. Dans ces dernières, les risques ne viennent plus seulement de l'extérieur, telles les catastrophes naturelles, mais sont produits par la société elle-même[745]. Selon Ulrich Beck, « les risques ont donc forcément partie liée avec la prévision […] dont la réalité présente réside justement dans cette dimension à venir[746] ». L'enjeu d'un texte tel que la Déclaration politique et le plan d'action de Madrid sur le vieillissement, réside bien ainsi dans l'anticipation à l'échelle internationale de ce risque majeur, produit par nos sociétés, qu'est le vieillissement de la population mondiale. De surcroît, au sens où celui-ci induit une augmentation des maladies avec l'avancée en âge et la dépendance pouvant en résulter, générant des coûts. La mise en exergue du « risque dépendance » a de ce fait une dimension politique, en vue d'impulser le changement social[747] en matière de gestion sociale du vieillissement des populations mondiales. Les actions préconisées consistent notamment à agir sur la dépendance, qu'elle soit économique ou fonctionnelle. Dans ce contexte, le fait que les acceptions données à la notion d'autonomie renvoient essentiellement à l'absence de dépendance et à son aspect fonctionnel, est en cohérence avec l'orientation libérale et économiciste générale du texte. En ce sens, la récurrence du terme « autonomisation » renvoie ainsi selon moi à une forme d'injonction à l'autonomie faite aux aînés et à leurs proches à l'échelle mondiale. Il s'agit ici assez explicitement d'entendre par là une injonction globale faite aux aînés, à ne pas être dépendant d'autrui[748].

1.2. En France : Le rapport d'adaptation de la société au vieillissement « France : Année Zéro ! » et la loi d'adaptation de la société au vieillissement

Dans la même logique que celle ayant orienté les développements précédents, j'ai sélectionné un texte institutionnel français significatif, que je soumets ici à l'analyse. Il s'agit du rapport rédigé par la Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population, en 2013. Celui-ci est adressé principalement à Michèle Delaunay, ministre déléguée aux personnes âgées et à l'Autonomie, ainsi qu'au premier ministre, en vue d'une diffusion large dans l'ensemble des ministères. C'est notamment ce texte qui a inspiré la loi d'adaptation de la société française au vieillissement, promulguée le 28 décembre 2015. Luc Broussy, conseiller « personnes âgées » dans l'équipe nationale de campagne de François Hollande, en charge de la coordination de ce rapport, pose d'emblée l'orientation de la démarche, dans son avant-propos : « La question consiste tout simplement à savoir si cette chance que représente l'allongement de la durée de vie va se transformer en

[745] BECK Ulrich, *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité,* Paris, Aubier, 2001, p. 36.
[746] *Ibid.,* p. 60.
[747] Cf. PERETTI-WATEL Patrick, « Risque et innovation : un point de vue sociologique », *Innovations*, vol. 2, n° 18, pp. 59-72, p 70.
[748] Sinon des familles, dans le cadre de l'appel aux cohabitations intergénérationnelles, « si celles-ci le souhaitent ».

catastrophe potentielle ou en autant d'opportunités positives[749] ». Il s'agit là d'une question purement rhétorique, le rapport ne visant pas tant l'analyse de l'existant, qu'une prospective sur l'avenir[750]. Il en appelle non pas tant à une réforme, mais à une « révolution » en termes d'adaptation de la société. Élément marquant, je comptabilise treize occurrences dans ce rapport du terme « formidable ». Le vieillissement constitue en premier lieu un formidable gisement d'emplois, ainsi qu'une formidable opportunité pour la jeunesse. Les orientations françaises en matière d'adaptation de la société au vieillissement, telles que présentées dans ce rapport, sont ainsi clairement dans la continuité économiciste de celles des Nations Unies. Cependant, alors que la Déclaration politique et le plan d'action de Madrid sur le vieillissement appelle à une meilleure redistribution des bienfaits de la croissance économique, ici le vieillissement lui-même est considéré comme un levier de croissance. L'adaptation des logements constitue un « formidable défi ». Nos vieux ont quant à eux une « formidable capacité d'adaptation ». La vieillesse contemporaine se veut moderne, « agile[751]» et adaptable. Comme dans la déclaration internationale présentée précédemment, le lien intergénérationnel y est mobilisé, le vieillissement constituant une « formidable opportunité de renforcement des complicités entre les générations ». Cornélia Hummel et Valérie Hugentobler ont souligné l'instrumentalisation par le politique de la question « intergénérationnelle », reposant sur le postulat non mis à l'épreuve de l'analyse des faits, du « risque lié aux générations[752] ». Il convient notamment d'entendre par là le risque de désengagement des familles à l'égard de leurs aînés, qu'il faudrait alors compenser par des interventions publiques, partiellement prises en charge par la protection sociale. Ces éléments soulignent ainsi l'économicisme marqué du rapport, malgré la stratégie rhétorique des auteurs, reposant sur la formulation d'assertions à caractère mélioratif, par l'emploi récurrent du terme « formidable ».

Les termes « autonome » ou « autonomie » apparaissent 176 fois dans le rapport[753]. À l'instar

[749] ministérielle sur l'adaptation de la société françaiMission interse au vieillissement de la population, *L'adaptation de la société française au vieillissement de sa population : France : Année Zéro !*, 2013, p. 6.

[750] J'ai pu m'entretenir avec Luc Broussy, lequel m'a contacté par téléphone, ayant trouvé mes coordonnées sur le réseau social internet LinkedIn. Celui-ci souhaitait connaître les positionnements des jeunes chercheurs en sociologie travaillant sur les questions de vieillissement. Parmi les griefs qu'il adressait aux sociologues ayant une certaine assise académique, figurait celui de ne pas se positionner sur une vision prospective des transformations à venir. Seul Serge Guérin, membre de la commission à l'origine du rapport, a accepté de se plier à l'exercice.

[751] L'usage de ce terme managérial, utilisé ici pour désigner l'attitude des vieux à l'égard de la société contemporaine, est emblématique de la tonalité individualiste et néolibérale du rapport. L'agilité consiste à « ne plus manager l'incertitude engendrée par les changements mais à l'épouser, l'englober et s'organiser pour elle ». FRIMOUSSE Soufyane, PERETTI Jean-Marie, « Regards croisés sur le changement agile », *Question(s) de management*, vol. 10, n° 2, 2015, pp. 107-123. Il s'agit ainsi pour les vieux de s'adapter, ou plutôt il est décrété, sans plus de précisions à ce sujet, qu'ils s'adaptent à la société, comme un salarié s'adapte à son entreprise. Surtout, il n'est pas précisé de quels vieux il s'agit. Le rapport ne précise pas s'il en est de même pour toutes les catégories de population, l'ancien cadre supérieur comme l'ouvrier, le diplômé d'une grande école comme l'illettré.

[752] HUMMEL Cornelia, HUGENTOBLER Valérie. « La construction sociale du "problème" intergénérationnel », *Gérontologie et société*, vol. 30, no. 123, 2007, pp. 71-84.

[753] Recherche d'occurrences sur document pdf à partir de la fonction « rechercher », avec la consigne « auton ». Il s'agit d'un décompte exhaustif, intégrant l'usage du terme dans les appellations institutionnelles (Caisse Nationale de

du texte international analysé *supra*, l'usage qui en est fait renvoie essentiellement à l'absence de dépendance (notamment économique) ou à la perte/au soutien de l'autonomie fonctionnelle. À une seule reprise, l'usage de la notion renvoie à une acception décisionnelle ou morale. Citant Claudine Attias-Donfut, les auteurs font ainsi référence au souhait des personnes âgées de rester autonomes à l'égard de leur famille, c'est-à-dire à ne pas cohabiter avec leurs enfants. La question de la volonté des personnes âgées, concernant notamment leur souhait de vivre de manière « autonome », est toujours supposée, voire affirmée en leur nom et (quasiment) jamais questionnée. Il convient cependant de préciser que l'interprétation de Michèle Delaunay, qui a porté la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV), prend bien en compte la notion d'autonomie dans ses acceptions décisionnelle et morale :

> « L'autonomie constitue le fil rouge liant les trois grandes parties de la loi, et ceci d'autant plus que la génération qui entre aujourd'hui dans le champ de l'âge est celle des "baby boomers". Génération forte en nombre du fait du "baby boom" qui lui a donné son nom, mais aussi élevée dans le contexte d'émancipation qui a culminé en mai 68. Les "nouveaux âgés" veulent avant tout pouvoir le plus longtemps possible ne dépendre que d'eux-mêmes et vieillir selon leur choix[754] ».

Si la tonalité générale de cette citation renvoie plutôt à l'autonomie en tant qu'auto-détermination, soit son acception décisionnelle, on peut considérer que le fait d'axer la loi sur le fait de « vieillir selon leur choix », pour les personnes de la génération évoquée, renvoie précisément aux valeurs sociales auxquelles adhèrent ladite génération (ce qui renvoie à l'autonomie morale), porteuse de l'héritage de mai 68. Dans le texte de la loi ASV en lui-même, la notion d'autonomie telle qu'elle est employée réfère essentiellement à son acception fonctionnelle, sous l'angle de la perte ou du soutien. En revanche, la notion de « libre choix » est mobilisée à plusieurs reprises. En premier lieu, il est précisé : « L'information fournie sur les différentes modalités d'intervention est garante du libre choix du bénéficiaire et présente de manière exhaustive l'ensemble des dispositifs d'aide et de maintien à domicile dans le territoire concerné[755]». Il est en de même des propositions de solutions technologiques, devant reposer sur le libre choix. Cela fait nettement écho à ce que j'ai nommé l'autonomie organisationnelle, consistant à conserver un pouvoir sur les aménagements sociaux et matériels du domicile. Cette même notion de libre choix est employée en référence au projet de vie de la personne, notamment en ce qui concerne le choix de leur logement, à quatre reprises. Il est notamment précisé : « 90 % des Français préfèrent adapter leur domicile plutôt que d'avoir à le quitter si leur état de santé se dégrade. [...] D'où l'importance de réunir les conditions nécessaires à l'exercice d'un vrai "libre choix" ». Il s'agit de « permettre aux âgés d'exercer pleinement leur libre choix, en

Solidarité pour l'Autonomie) ou désignant des dispositifs (Technologies pour l'autonomie). Toutefois, ce nombre est significatif de l'emploi très conséquent de la notion, à raison de 0,88 occurrences par page en moyenne.

[754] DELAUNAY Michèle, « Loi d'adaptation de la société au vieillissement : un pas pour la transition démographique », *Les tribunes de la santé*, vol. 1, n° 54, 2017, pp. 79-84, p. 80.

[755] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id Site consulté le 09/12/2019.

donnant les moyens à ceux qui le souhaitent de rester à domicile [...] ». Il s'agit ainsi également d'une déclinaison de ce que j'ai nommé l'autonomie morale, consistant à faire des choix selon des valeurs sociales intériorisées, en l'occurrence ici, celui de vieillir chez soi.

Je comptabilise également 32 occurrences du terme « risque », sur les 200 pages du rapport Broussy, soit une moyenne d'une occurrence toutes les 6 pages. Parmi les risques identifiés : celui d'isolement, de perte d'autonomie, d'accident domestique. Il convient également, selon les auteurs, de solliciter la caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), laquelle a tous les moyens techniques et informatiques pour identifier les bénéficiaires de minimas sociaux, les veuves, les personnes hospitalisées au cours des 12 derniers mois, etc. Cela revient ainsi à cibler les « populations à risque[756]», à des fins biopoliques. Si les « gérontechnologies » ne sont pas explicitement corrélées à la gestion sociale du « risque dépendance » dans le rapport, le croisement des analyses portant sur les visées économicistes et celles portant sur la gestion des risques, peut également amener à présumer d'une visée biopolitique attribuée aux TIC. Citant la ministre déléguée à l'économie Fleur Pellerin, le rapport appuie les potentialités du numérique, lequel, en agissant tant sur les personnes âgées « dépendantes » que sur leur entourage « permet de repousser les limites de l'autonomie et de réintégrer les personnes âgées ou handicapées dans la société[757] ». Il ne s'agit pas, me concernant, de nier l'intention affichée de l'intégration des « dépendants » dans la société. Toutefois, j'émets l'hypothèse, en référence à la discursivité libérale et économiciste du rapport, que l'un des enjeux principaux réside dans la réduction des coûts liés à la prise en charge en institution, en tablant sur les TIC en tant que levier favorisant le maintien à domicile. Ledit levier agirait ainsi autant sur les personnes « dépendantes » que sur leurs aidants. Nous retrouvons ici sous-tendue l'approche social-libérale de l'*empowerment*, mise en exergue dans le rapport de Madrid. Concernant les aidants familiaux, l'État et le législateur se doivent de mieux prendre en compte leur rôle et d'acter le principe d'un « pacte social » entre générations[758].

---

[756] Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de la population, *op. cit.,* p. 53.
[757] *Ibid.*, p. 131.
[758] *Ibid.,* p. 16. Une volonté de soutenir les aidants informels émerge depuis quelques années au niveau européen, dans une logique de « rationalisation » des dépenses de santé publique, combinée *a priori* à une volonté des aidés et de leurs familles. Les aidants familiaux seraient ainsi une ressource en voie de raréfaction, qu'il conviendrait de pérenniser. NAIDITCH Michel, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, IRDES, n° 76, 2012. Cette logique « fournit de nouvelles justifications "objectives" à la rhétorique des solidarités familiales », selon la formule pour le moins sarcastique des auteurs. Cf. CHAUVIÈRE Michel, MESSU Michel, « Les apories de la solidarité familiale. Contribution à la sociologie des configurations de justice entre les familles et l'État, dans le cas français », *Sociologie du travail,* vol. 45, n° 3, 2003, pp. 327-342. L'idée d'un « pacte social » entre générations, ici entre aidants et aidés, fait au demeurant écho à mes analyses précédentes, portant sur l'injonction à l'autonomie élargie au collectif. Il s'agit à mon sens de responsabiliser les familles quant au devenir de leurs parents, afin de limiter l'investissement public, en termes d'APA notamment. Le développement massif de l'aide formelle, autre aspect du « pacte social entre générations », a pour principal intérêt de générer de l'emploi, donc de la croissance.

2. Approches critiques des politiques d'innovation en gérontologie

2.1. De la gérontechnologie aux gérontechnologies

Jusqu'à présent, j'ai fait le choix de mobiliser les termes désignant les dispositifs socio-techniques utilisés en gérontologie, tels qu'ils étaient employés par les auteurs, en les explicitant au fur et à mesure de mes développements, notamment dans le chapitre 2. L'objectif, dans cette sous-partie, consiste dans un premier temps à réaliser une brève analyse critique des termes employés dans la littérature institutionnelle française, ainsi que des choix politiques et économiques qui orientent le déploiement des dispositifs évoqués. Suite à cela, je me positionnerai en choisissant un terme approprié et englobant, qui me permettra de désigner à la fois les dispositifs qui ont fait l'objet de mes investigations exploratoires, ainsi que SICODOM.

Un substantif très présent dans la littérature institutionnelle et scientifique, est celui de « gérontechnologie ». Au niveau mondial, l'*International Society for Gerontechnology* (ISG) est une association majeure du domaine, à vocation scientifique. Celle-ci organise tous les deux ans environ un colloque international, depuis 1998. L'ISG coordonne la revue « *Gerontechnology* », regroupant des travaux de chercheurs issus de disciplines diverses, croisant la gérontologie (médecine, psychologie, sociologie, démographie, etc.) et la technologie (ergonomie, architecture, robotique, etc.). Une recherche en ligne sur le site *Ngram Viewer*, recensant les *Google Books* par thématique, permet de dater l'apparition du terme dans la littérature référencée en ligne : en 1989, $4{,}14*10^{-8}$ % d'ouvrages comportent ce terme. En 1999, ils sont plus de dix fois plus nombreux ($5*10^{-7}$ %)[759]. Le néologisme *gerontechnology*, résultant d'une contraction entre *gerontology* et *technology*, apparaît à l'Université des Technologies d'Eindhoven, aux Pays-Bas, à la fin des années 1980. Il désigne une démarche de collaboration interdisciplinaire entre chercheurs, en sciences et technologies[760]. En France, le terme apparaît plus tardivement, dans les années 2000, pour prendre de l'ampleur à partir de 2007, partant d'un groupe de réflexion au sein de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), spécifiquement missionné pour réfléchir à la question. C'est ainsi que, sous l'impulsion du Professeur de gériatrie Alain Franco et du maître de conférences en éthique médicale Vincent Rialle, apparaît la Société Française des Technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG). Celle-ci reprend à son compte la définition du terme « gérontechnologie » développée par l'ISG, dont Franco a été le président de 2008 à 2012[761].

---

[759] https://books.google.com/ngrams/graph?content=gerontechnology&year_start=1800&year_end=2000&corpus=15&smoothing=3&share=&direct_url=t1%3B%2Cgerontechnology%3B%2Cc0#t1%3B%2Cgerontechnology%3B%2Cc1. Site consulté le 10/12/2019.

[760] GRAAFMANS Jan A.M., « The incubation of gerontechnology », *Gerontechnology*, n° 11, 2012, pp. 98-113.

[761] Selon Alain Franco, « la définition que retient la Société internationale de gérontechnologie est à la fois très simple et très large : la gérontechnologie est la technologie qui s'applique dans le milieu de la gérontologie. Derrière ce mariage

Le développement de la « Silver économie » en France, dans laquelle s'inscrivent les dispositifs découlant de la recherche et développement en gérontechnologie, correspond à une logique transversale de développement économique, transformant le vieillissement de la population en « formidable opportunité », selon les termes du rapport Broussy. Plusieurs rapports, que je n'analyserai pas plus avant ici dans un souci de concision, sont rédigés en vue de préparer le virage numérique de la gérontologie[762]. D'un point de vue institutionnel, en 2010, est créée l'Association Solutions Innovantes pour l'Autonomie et Gérontechnologies (ASIPAG), destinée à fédérer les industriels français du domaine. L'ASIPAG devient le syndicat de la Silver économie en 2013.

Le jeudi 12 décembre 2013 est co-signé le contrat de filière Silver économie, par Arnaud Montebourg, ministre du redressement productif, Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie et Gilles Schnepp, président de la FIEEC (Fédération des Industries Électriques, Électroniques et de Communication) et PDG de LEGRAND. Le rapport identifie sept freins à l'émergence de la Silver économie : l'étroitesse des marchés, empêchant la production en quantité ; la demande, le rapport préconisant d'orienter une part des aides techniques financées par l'APA vers la téléassistance ou les plateformes informatiques ; le manque de distributeurs ; la communication, notamment en faveur des gérontechnologies[763] ; le financement (fonds d'amorçage, d'investissement, …) ; la labellisation, afin d'apporter une meilleure visibilité aux produits ; l'organisation, au sens de la définition d'une politique claire[764]. Encore une fois, il apparaît assez nettement que le développement de la Silver économie répond à des enjeux économiques, comme le laissait présumer le fait que Arnaud Montebourg et Gilles Schnepp en soit co-signataires. Si la « communication » vise à porter à la connaissance des personnes âgées des solutions prévues pour les soutenir au quotidien, elle vise également à vaincre la réticence des aidants. L'enjeu est de travailler à l'acceptabilité des dispositifs, présumés *de facto* appropriés aux besoins des personnes âgées. Il s'agit

---

entre gérontologie et technologie, on trouve à la fois une compréhension médicale, celle qui concerne l'utilisation des technologies pour pallier les déficiences et permettre aux personnes de retrouver un niveau de pensée et de fonctionnement satisfaisant ; mais elle contient aussi l'utilisation des technologies de l'information par les gens âgés (ce que la commission européenne appelle e-inclusion, par exemple), ou encore l'augmentation des performances des personnes (l'"*anti-ageing*"), c'est-à-dire l'utilisation des technologies et des médicaments non seulement pour pallier les déficiences, mais pour augmenter la performance ». FRANCO Alain, RIALLE Vincent, « Perte d'autonomie et maintien à domicile (entretien) », *Esprit*, n° 7, 2010, pp. 85-92. [URL:] http://www.cairn.info/revue-esprit-2010-7-page-85.htm.

[762] En 2004, paraît un rapport intitulé « Mission gérontologie numérique », dirigé par le Pr. Albert Claude Benhamou, à destination de Hubert Falco, secrétaire d'État aux personnes âgées. Celui-ci vise notamment à formuler des recommandations pour la formation numérique des professionnels médico-sociaux et des aidants. Cf. https://www.vie-publique.fr/rapport/27407-mission-gerontologie-numerique-rapport-detape. Site consulté le 11/12/19. En 2007, Aude Poulain *et al., via* la société ALCIMED, ont rédigé un rapport intitulé « étude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie », mandaté par la CNSA et l'Agence Nationale de la Recherche. Cf. https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_final_alcimed_anr_cnsa_vf21.pdf Site consulté le 11/12/2019.

[763] Écrit ainsi au pluriel, le terme renvoie aux dispositifs déployés, issus de la recherche et développement en gérontechnologie.

[764] DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COMPÉTITVITÉ, DE L'INDUSTRIE DES SERVICES, *Contrat de filière Silver Économie*, 2013. [URL:]https://www.cnsa.fr/documentation/dgcis_presentation_ct_silvereco_v2.pdf

ainsi de stimuler la demande, par ce travail sur l'acceptabilité et l'orientation des aides APA vers les offres numériques, afin de permettre une production en quantité. Les attentes en termes de croissance économique impliquent de développer impérativement et massivement la filière. De même, la réflexion éthique peine encore, à ce stade, à être étayée sur des bases solides, oscillant selon mes observations lors de journées d'études, colloques et visionnage de conférences en ligne, entre technophilie et technophobie[765]. Ennuyer précise, au sujet du contrat de filière : « Après les vieux étiquetés "gisement d'emploi", voici venu le temps des vieux opportunément étiquetés en période de crise "moteur du développement économique"[766] ».

Un glissement sémantique s'opère dans l'emploi institutionnel du terme « gérontechnologie », écrit au pluriel dans de nombreux textes, dont le contrat de filière Silver économie. On passe ainsi de la gérontechnologie en tant que nouvelle approche interdisciplinaire des technologies au service des personnes âgées, aux « gérontechnologies », à savoir les artefacts techniques qu'il s'agit dorénavant de diffuser massivement. Il est significatif de noter que ce glissement enlève à la notion son potentiel réflexif, du fait du lien sous-tendu avec la recherche académique en sciences (autant sciences du vivant que SHS) et technologies. Je rejoins pour ma part Armelle Klein, laquelle souligne l'aspect stigmatisant du terme gérontechnologies, lorsqu'il désigne des artefacts à destination d'une classe d'âge, en tant que catégorie ayant besoin d'aides. Elle fait le choix d'employer le terme « technologies pour la santé et l'autonomie » (TSA), plus large et moins stigmatisant, ainsi que préféré par de nombreux

[765] Alain Franco précise, dans un entretien de 2012, que la question éthique n'est pas centrale en gérontechnologie. Selon lui, *« ce qui compte, c'est pas tellement l'éthique c'est la bonne pratique »*. Il ajoute plus loin qu' *« il faut absolument moderniser […] et [les soignants] vont évidemment se servir des outils nouveaux pour se moderniser. […] Sans trop d'efforts, on est en train de mettre des caméras en place pour voir ce qui se passe dans la maison. Ça fait pas tellement de vagues et les choses sont en train de venir »*. https://www.dailymotion.com/video/xv59nv Site consulté le 11/12/2019. Si l'enjeu principal selon lui est bien d'être au service des patients, des résidents et leurs familles, le principe de modernisation va de soi dans son discours, manifestement empreint de la foi dans le progrès issue des Lumières, en tant que « seul et vrai paradis ». Cf. LASCH Christopher, *Le seul et vrai paradis. Une histoire de l'idéologie du progrès et de ses critiques,* Paris, Champs Flammarion, 2006. Il est particulièrement significatif pour mes développements de mobiliser son discours, au sens où Franco est considéré comme l'un des plus grands experts nationaux, voire internationaux (en qualité de président de l'ISG à cette période), en termes de gérontechnologie. Il importe cependant de modérer le propos. Nous avons vu notamment que Vincent Rialle, ancien président de la SFTAG, en appelait à un « pilotage international par l'éthique ». En 2007, sur une demande du ministre de la Santé et des Solidarités, il remet un rapport intitulé « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et le quotidien des malades âgés et de leur famille ». Il propose principalement un état de la recherche et des expérimentations, tout en émettant des recommandations prospectives. Si son approche est moins ouvertement économiciste et plus ouverte à la réflexion éthique (en tant que docteur en éthique médicale), elle n'apporte cependant pas de contre-point critique à celle de Franco (d'autant que son rapport précède ceux de Franco et de Broussy). Concernant les réflexions technophobes énoncées, celles dont j'ai été témoin émanent le plus souvent de Professeurs des Universités – Patriciens hospitaliers (PU-PH), notamment en Alsace, issus de diverses spécialités médicales. J'ai notamment assisté à une conférence, donnée par un professeur de médecine émérite, lequel émettait des critiques acerbes quant à l'injonction à la numérisation du système de santé. D'autres allaient dans le sens d'une opposition marquée aux dispositifs d'aide au diagnostic reposant sur des algorithmes. De manière générale, les positions nuancées étaient très rares, dans les présentations auxquelles il m'a été donné d'assister.

[766] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile, op. cit.,* p. 278.

professionnels et chercheurs travaillant dans ce domaine[767]. Ainsi, dans la suite de ce mémoire de thèse, j'utiliserai également l'acronyme TSA, lequel me permet d'englober en un même terme l'ensemble des dispositifs sur lesquels ont porté mes investigations exploratoires, de même que celui au cœur de ce travail de recherche, à savoir SICODOM[768].

2.2. De l'injonction à l'innovation technique et sociale en gérontologie

L'époque contemporaine est caractérisée par l'exponentialité des progrès techno-scientifiques en cours. Si cette assertion relève du poncif, toute la question réside dans la détermination des causes de ce constat. Selon la biologiste Marie-Françoise Chevallier-Le Guyader et l'économiste Paul Maitre, l'innovation technique fait de nos jours l'objet d'une injonction généralisée, à l'échelle internationale. Celle-ci est avant tout d'origine économique, liée à la mondialisation des échanges. L'idée selon laquelle l'innovation constitue un moteur de la croissance économique est ainsi très largement répandue. Les auteurs soulignent sa centralité dans les politiques étatiques, soutenues par les travaux d'économistes : « estimant qu'elle est la solution aux problèmes de croissance[769] ». Les auteurs précisent également l'intérêt porté aux dimensions sociales de l'innovation, laquelle concerne très largement les services et vise le mieux-être des individus et des collectivités[770]. En d'autres termes, les attentes à l'égard de l'innovation sont particulièrement fortes, visant à soutenir à la fois la croissance économique des Nations, tout en améliorant les conditions de vie des populations.

---

[767] KLEIN Armelle, *Vieillissement, innovation et territoire. Le cas de l'Île de la Réunion,* Paris, L'Harmattan, 2018, p. 133.

[768] Gucher *et al.* précisent que ce terme désigne des domaines technologiques et d'intervention médicale et médico-sociale très divers. Le rapport reprend la définition délibérément large, donnée par le programme de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) TECscan : « Le programme "technologies pour la santé et l'autonomie" permet des avancées dans de nombreuses disciplines scientifiques et techniques au service de l'acte médical ou chirurgical, pour le rendre plus sûr, plus précis, moins invasif et plus efficace ; au service de l'information médicale pour optimiser la gestion des données et améliorer la prévention, l'accès aux soins et les politiques de santé publique ; au service des personnes dépendantes en raison de la maladie, d'un handicap ou de l'âge, pour leur permettre une plus grande autonomie tout en garantissant un niveau élevé de sécurité et d'assistance ». Le rapport identifie trois sous-secteurs identifiés dans ce programme :- Les technologies contribuant à l'exercice médical : instrumentation et biocapteurs, imagerie médicale, biomatériaux et ingénierie tissulaire, dispositifs médicaux ; - Les technologies de la e-santé et de l'information médicale : dossiers médicaux partagés en particulier. - Les technologies et les services innovants pour la rééducation, la correction ou la suppléance fonctionnelle des déficiences. Les auteurs ajoutent à cela une quatrième catégorie, qui tient compte également des technologies à vocation de soutien des aides et des soins, soit une acception moins médico-centrée, ouverte vers le domaine médico-social : - Les technologies de sécurisation, de confort et de bien-être et les supports de l'exercice professionnel d'aide et d'accompagnement. GUCHER Cathrine (dir.) *et al.*, *Les technologies de l'autonomie et de la santé : entre progrès et régressions. Supports pour le Bien vieillir et/ou transformation des formes d'accompagnement et de prise en charge*, *op. cit.*, p. 6-7. Cette définition très large me permet d'englober l'ensemble des dispositifs évoqués lors de mes entretiens exploratoires. SICODOM peut également être considéré comme un dispositif de type TSA, se situant au croisement des technologies de l'information médicale (dossiers médicaux partagés) et des supports de l'exercice professionnel d'aide et d'accompagnement.

[769] CHEVALLIER - LE GUYADER Marie-Françoise, MAITRE Paul, « L'innovation : une injonction ? », *Raison Présente*, n° 206, 2018, pp. 3-10, p. 4.

[770] *Ibid.,* p. 3.

Les rapports sur lesquels ont porté mes analyses précédentes relaient très nettement cette injonction. Le rapport Broussy comporte en effet 29 occurrences du substantif « innovation » et 14 de l'adjectif « innovant(e) ». L'innovation sociale, dont l'objectif est d'amener un progrès à la collectivité[771], n'est pas négligée. Le rapport fait mention de la nécessité d'innovations visant : la mise en place des conditions permettant un vrai maintien à domicile ; le développement de formules d'hébergement intermédiaires entre le domicile et l'EHPAD ; le développement urbain et social par les bailleurs sociaux. L'appel à l'innovation technique n'est pas en reste, les technologies de l'autonomie y étant également présentées comme un « formidable potentiel de croissance ». Broussy précise à ce sujet, dans une formulation humoristique : « Certes, il existe en France de très nombreuses entreprises innovantes. Mais on est plus près pour l'heure de Géo Trouvetou, des Castors Juniors et du concours Lépine que de la construction d'une véritable filière industrielle puissante, cohérente et organisée[772] ». Pour le traduire dans les termes de la sociologie de l'innovation, beaucoup de solutions ont été inventées, mais peu ont donné lieu à des usages suffisamment répandus, pour pouvoir les catégoriser comme de véritables innovations. Selon le rapport Broussy, tant les personnes âgées, les proches, que les professionnels, demeurent encore assez réticents culturellement à l'usage des nouvelles technologies. Il convient ainsi de travailler à leur acceptabilité, comme cela a été soulevé dans le contrat de filière Silver économie. Il est significatif de préciser que l'intérêt de ces inventions est présumé indéniable, alors même que les acteurs concernés au premier chef y sont réticents, freinant ainsi la dynamique d'innovation. L'association France Siler Eco est créée l'année suivant la publication du rapport Broussy, précisément en vue de promouvoir l'essor de la Silver économie, dont les TSA font partie intégrante[773].

Dans le même ordre d'idée, le rapport « Vivre chez soi » rédigé par Alain Franco[774], compte pour sa part 31 occurrences du substantif « innovation » et 5 de l'adjectif « innovant(e) ». L'auteur signale la « sensibilité des Aînés à l'innovation », notamment au sens où 15 % des plus de 70 ans sont reconnaissants au progrès technique d'avoir amélioré leur confort et accru leurs loisirs. Il ajoute ensuite : « À ce titre, ils forment un marché important pour les entreprises soucieuses de développer

[771] GAGLIO Gérald, *Sociologie de l'innovation*, op. cit., p. 28.
[772] Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de la population, *op. cit.,* p. 133.
[773] En 2014, le Centre National de Référence Santé à domicile et autonomie (CNR Santé), créé en 2009, devient France Silver Eco, association présidée par Luc Broussy. Les objectifs de l'association, missionnée par l'État, consistent à mettre en œuvre certaines des recommandations issues du rapport : Organiser et animer la filière Silver économie ; accompagner le déploiement de la Silver économie dans les territoires ; développer et promouvoir le réseau d'acteurs, créer des synergies entre décideurs, prescripteurs, financeurs ; expliquer et explorer les enjeux, le marché, les grandes questions ; observer, réfléchir et mettre en avant les chercheurs ; internationaliser les échanges entre acteurs. http://www.france-silvereco.fr/qui-sommes-nous/nos-missions/ Site consulté le 13/12/2019.
[774] Adressé à Madame Nora Berra, Secrétaire d'État en charge des Aînés, mais également au ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique.

des offres qui leur soient dédiées ou qui prennent en compte les spécificités du vieillissement[775] ». Ce passage du rapport est particulièrement riche d'enseignements, dans la mesure où l'auteur lie innovation sociale et technique, la première découlant *de facto* de la seconde dans son propos. S'ajoute à cela le fait que l'innovation appuyée sur les TIC, dans les services à la personne, porterait la promesse d'une nouvelle phase de croissance[776]. Là aussi, les choses sont énoncées comme allant de soi. Pourtant, en renversant simplement son analyse des données quantitatives qu'il mobilise, on pourrait induire au contraire une analyse très péjorative : 85 % des aînés interrogés n'ont pas trouvé d'intérêt au progrès technique, en termes d'amélioration de leur quotidien. L'analyse par Franck Lehuédé, auteur de l'étude mobilisée par Franco, des données qu'il a produites, se présente sous un angle bien moins mélioratif : « En avançant en âge, l'habitude prend plus d'importance. Comprendre l'offre existante et redéfinir ses choix demandent plus d'effort. La nouveauté est encore moins recherchée[777] ». Si l'auteur évoque bien le fait que certains aînés (15%) sont reconnaissants à l'égard du progrès technique, Franco semble avoir omis de préciser les développements qui suivent : « Mais ils savent par expérience qu'un nouveau produit ne signifie pas obligatoirement innovation et progrès de l'offre[778] ». Comme précisé ci-avant, le Professeur Franco, également membre de la mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement, est considéré comme l'un des plus grands experts français en matière de gérontechnologie. Il semble ainsi qu'une part des expertises ayant orienté les politiques publiques nationales, appelant massivement à l'innovation technique et sociale en gérontologie, reposent sur des fondements *a priori* plus idéologiques que scientifiques[779]. Ces analyses appuient la thèse énoncée d'une injonction étatique à l'innovation, à finalité économiciste, ici appliquée au domaine de la gérontologie.

Il convient encore une fois de modérer le propos. D'autres rapports, à visée consultative, sont bien plus nuancés que ceux évoqués. Pour exemple, l'avis n° 128 du 15 février 2018 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dont les rapporteurs sont le Professeur Régis Aubry, médecin chef en soins palliatifs et la Professeure Cynthia Fleury, philosophe, titulaire de la chaire Humanités et santé au CNAM. Dans le rapport, les auteurs soulèvent la question : « Les innovations scientifiques et/

[775] FRANCO Alain, *Rapport de la mission "Vivre chez soi"*, Juin 2010, p. 21. https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Vivre_chez_soi.pdf Site consulté le 12/12/2019.
[776] *Ibid.*, p. 66.
[777] LEHUÉDÉ Franck, « Les Seniors : des consommateurs accomplis », *Enquête CREDOC*, 2003, p. 4.
[778] *Ibid.*
[779] Il ne s'agit pas pour moi de remettre en cause la probité scientifique du Professeur Franco. J'ai pu assister à deux de ses conférences, à Nice lors du colloque international de l'ISG, ainsi qu'à Strasbourg lors d'une journée d'études. Ses présentations étaient à mon sens d'une grande qualité, très argumentées et reposant sur des bases scientifiques et technologiques très étayées. Cependant, le rapport qu'il a produit, à visée prospective, n'a pas de vocation scientifique, encore moins critique. L'enjeu en est de favoriser le développement des TSA en France, auxquelles il m'a précisé (lors d'un échange informel faisant suite à son intervention) croire intimement, en termes d'apport pour la qualité de vie des personnes âgées. Il désire ainsi ardemment en promouvoir l'essor et son rapport est le reflet de son implication militante et politique. Les critiques ici formulées visent à mettre à jour l'idéologie véhiculée dans cet écrit et non à décrédibiliser le professeur des universités qui en est l'auteur.

ou technologiques constituent-elles toujours un progrès pour la population concernée, quels bénéfices réels procurent-ils aux personnes ?[780] » Les auteurs considèrent les évolutions techniques dans la santé et les soins, à destination des personnes âgées, comme un outil remarquable, tout en précisant qu'il s'agit d'un moyen qui ne saurait être une fin en soi. Selon leurs propos, l'un des enjeux de la décennie à venir réside dans la réflexion quant à la meilleure utilisation possible de cette évolution pour les personnes âgées, les accompagnants et les soignants. Reconnaissant ainsi l'intérêt de l'innovation en matière de TSA, ils en appellent néanmoins à développer des travaux permettant d'amener une réflexivité en la matière, ce que vise, à son modeste niveau, ce travail de thèse et les communications qui en sont issues. La visée des auteurs de ce rapport est ainsi plus explicitement éthique (ce qui constitue précisément la raison d'être du CCNE) que prospective, contrairement aux rapports présentés *supra.* Lesdits rapports, directement adressés aux ministères, s'inscrivent dans une optique plus explicitement politique. Le rapport de Luc Broussy, lui-même membre du Bureau National du Parti Socialiste, vise une mise en application à court terme des recommandations qui y figurent, dans la durée du quinquennat du président François Hollande. Cela explique de ce fait la mise en perspective des enjeux du vieillissement avec ceux inhérents à la croissance économique.

Dominique Argoud propose une analyse critique du développement des gérontechnologies, largement présentées comme des dispositifs « innovants », comme précisé *supra*. Il questionne la catégorisation des gérontechnologies en tant que levier d'innovation sociale, telles que présentées notamment dans les rapports Broussy et Franco. Il relève le rôle moteur joué par Franco et la SFTAG dans la promotion des TSA, lesquels ont fourni à la fois une légitimité, une visibilité et une unicité aux développements en cours. Cela a facilité l'émergence de réseaux associant gériatres et industriels, appuyés par l'État. En ce sens, « le processus d'innovation sociale en matière de gérontechnologies s'appuie beaucoup moins sur une interaction entre le bas et le haut, comme auparavant [pour la téléalarme] où l'État venait soutenir et institutionnaliser des expérimentations locales[781] ». Il souligne le fait que la gériatrie ne représente que la partie médicale du secteur gérontologique. Ceci induit ainsi un écueil important en termes de diffusion des gérontechnologies dans la société, dans la mesure où la majorité des intervenants en gérontologie relèvent des domaines du travail social et médico-social. Ainsi, les gérontechnologies, à mi-chemin entre inventions et innovations, seraient initiées « par le haut » et relèvent d'une hybridation entre logique marchande et logique sociale. Selon Argoud, l'impulsion descendante du processus d'innovation pose la question de l'adéquation des réponses aux besoins, celles-ci ayant été définies selon lui par des logiques plus économiques que sociales. En cela,

[780] Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Enjeux éthiques du vieillissement*, Avis n° 128, 15 février 2018, p. 25-26.
[781] ARGOUD Dominique, « Les gérontechnologies sont-elles une innovation sociale ? », *Retraite et société*, vol. 3, n° 75, 2016, pp. 31-45, p. 75.

ses analyses appuient celles développées précédemment. Cette impulsion « par le haut » s'explique à mon sens par l'injonction à l'innovation énoncée. De plus, dans une optique de rentabilité, les industriels sont en attente d'un terrain propice, leur assurant une clientèle, afin de lancer massivement la production des TSA. Il est significatif en ce sens d'évoquer un temps de présentation par une consultante au sein d'une entreprise alsacienne proposant des solutions domotiques, auquel j'ai été convié, durant lequel l'intervenante a précisé : *« Tous les feux sont au vert »*. En d'autres termes : les besoins sont identifiés (« par le haut »), le contexte politique est favorable, les distributeurs sont en attente, il est envisageable à présent de lancer la production, à la condition de trouver un marché.

3. La coordination des parcours *via* les S.I. en santé, levier d'optimisation de la performance ?

3.1. Enjeux liés au déploiement des S.I. pour le parcours et la coordination

Julie Belaugeon, chargée de mission SICODOM auprès du GCS Alsace e-santé, me précise lors de l'une de nos rencontres s'inspirer de référentiels de cadrage institutionnel, en termes de déploiement des S.I. territoriaux pour le parcours et la coordination. En l'occurrence, c'est l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) qui édite les publications permettant de guider les organisations dans la maîtrise d'ouvrage des dispositifs concernés, dont SICODOM[782]. Les rapports rédigés à cette fin sont en ce sens explicitement adressés aux Agences Régionales de Santé (ARS), aux Groupements de Coopération Sanitaire (GCS) en charge de l'e-santé, ainsi qu'aux responsables de structures de coordination et d'appui aux professionnels[783]. En l'occurrence, SICODOM a précisément été initié par une pilote MAIA[784], avec l'appui d'un GCS en e-santé et financé par l'ARS Alsace (initialement, puis Grand Est).

Les deux rapports s'inscrivent dans la continuité de travaux et d'expérimentations préalables, tout en ayant vocation à en élargir la portée. La première publication en date « vise à présenter une approche globale et générique du système d'information pour la gestion des parcours et la coordination[785]». La généralisation des projets répond à une nécessité, au sens où le thème de la

[782] À noter toutefois que les publications en question ne sont parues qu'après le lancement de la phase expérimentale de SICODOM, le Tome 1 étant daté de novembre 2016.
[783] ANAP, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 2 : Programme fonctionnel type*, Avril 2017, p. 8.
[784] C'est-à-dire une responsable de structure d'appui aux professionnels, les MAIA ayant vocation à proposer un service de guichet unique (relevant de la coordination territoriale d'appui) pour orienter les professionnels, personnes âgées et aidants vers les ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers-le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/les-outils-de-coordination Site consulté le 20/12/2019.
[785] ANAP, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 1 : schéma général*, Novembre 2016, p. 6.

fluidification du parcours du patient se situe « au cœur de la stratégie nationale de santé, afin de créer des conditions favorables pour le déploiement d'outils numériques appropriés[786]». Les enjeux identifiés dans la stratégie nationale de santé sont multiples. Parmi ceux-ci, figure notamment celui de lutter contre les inégalités sociales de santé, dans un contexte de chronicisation des pathologies et de vieillissement de la population. Il s'agit ainsi de **préserver le plus haut niveau d'excellence** dans les soins, tout en **répondant au défi du financement** du système de santé, face aux mutations démographiques et épidémiologiques récentes. Le rapport souligne également la nécessité de tenir compte des « **enjeux économiques** du secteur de la santé, notamment en termes de création d'emplois et d'innovations technologiques[787] ». Nous retrouvons, au cœur des enjeux liés au déploiement des S.I. pour le parcours et la coordination, les mêmes enjeux économicistes que ceux inhérents à la Silver économie, induisant une forme d'injonction à l'innovation technique. S'ajoutent à cela d'autres objectifs, liés au financement du système de santé français et à la conservation de son haut niveau d' « excellence ».

Les rapports de l'ANAP ambitionnent ainsi de généraliser les apports de deux programmes nationaux expérimentaux, visant à induire le déploiement d'innovations techniques, organisationnelles et sociales sur l'ensemble du territoire national. En premier lieu, les recommandations formulées par l'ANAP prennent appui sur le programme Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA), déployé en septembre 2013 sur neuf territoires pilotes. Celui-ci a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes âgées, en évitant les ruptures. Trois axes majeurs sont identifiés : la réduction des recours à l'hospitalisation, des durées d'hospitalisation et l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes hospitalisées[788] ; l'adaptation des pratiques professionnelles au parcours de santé des personnes en risque de perte d'autonomie[789] ; créer les conditions favorables à la transversalité et **à la coordination des acteurs**. L'autre programme ayant inspiré les recommandations de l'ANAP est celui des Territoires de soins numériques (TSN), lequel « a pour ambition de favoriser l'émergence de territoires à l'avant-garde en matière d'usage des outils numériques au service de l'amélioration du

[786] *Ibid.*
[787] Ministère des affaires sociales et de la santé, *Stratégie nationale de santé, ce qu'il faut retenir*, Septembre 2013, p. 1.
[788] Cela dans un double objectif. En premier lieu, l'objectif clairement affiché réside dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées en situation de dépendance. En second lieu, un objectif moins explicite dans cette partie du rapport, mais non moins central : la gestion des coûts inhérents aux phases d'hospitalisation, dans une logique d'optimisation de la performance du système de santé.
[789] Les parcours de santé articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers-article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie Site consulté le 20/12/2019. La corrélation entre adaptation des pratiques professionnelles aux parcours de santé, impliquant une dimension de prévention, avec la notion de « risque » de perte d'autonomie, renvoie ainsi à une analyse développée à plusieurs reprises dans ce mémoire de thèse : celle d'une volonté étatique de gestion biopolitique du vieillissement de la population et, partant, du « risque dépendance » subséquent, à l'échelle de la population entière. Il s'agirait bien ce faisant, par le déploiement massif des systèmes d'information territoriaux pour le parcours et la coordination, de rendre possible un « gouvernement des corps numérisé », comme énoncé dans le chapitre 2.

système de soins[790] ». Le programme TSN s'inscrit dans le volet e-santé du programme plus englobant d'investissement d'avenir – Fonds national pour la société numérique. Il constitue l'une des mesures de la feuille de route gouvernementale sur le numérique annoncée par le premier ministre Jean-Marc Ayrault le 28 Février 2013. 80 Millions d'Euros y sont consacrés, dans le cadre des investissements d'avenir. Ce programme « vise à moderniser le système de soins en expérimentant, dans certaines zones pilotes, les services et les technologies les plus innovants en matière d'e-santé[791]». Le programme TSN partage avec le programme PAERPA l'objectif général d'amélioration de la qualité des soins et de la santé de la population du territoire, *via* le soutien aux logiques de parcours et de prises en charge coordonnées des patients. Il s'agit de « démarches innovantes favorisant la mise en œuvre de conduites proactives de prévention et d'optimisation de l'organisation des soins […][792]». La notion d'innovation est ainsi particulièrement prégnante. Les systèmes d'information se veulent « modernes, innovants, collaboratifs, évolutifs […], en soutien au développement de prises en charge innovantes et coordonnées ». On le voit, l'injonction à l'innovation technique se double d'une injonction à l'innovation organisationnelle, visant l'optimisation des soins et la « proactivité » en termes de prévention.

L'usage du terme « proactif », référant à la prévention en santé, me semble emblématique de l'orientation néo-libérale des politiques de santé et de travail social contemporaines. Il s'agit de faire en sort que « l'"usager" du service et/ou l'individu "pris en charge" se projettent dans un à venir […]. La notion de "proactivité" sous-tend que le travailleur social suggère à la personne en face de lui de "prendre en main la responsabilité de sa vie"[793] ». Cela renvoie assez clairement à la figure idéaltypique de domination par dévolution, formalisée par Martuccelli, telle qu'évoquée dans le chapitre 2[794]. Ainsi formulé dans le rapport, ce n'est pas tant uniquement le patient, mais les professionnels eux-mêmes qui sont appelés à être proactifs, quant à l'organisation des soins. Cela est particulièrement questionnant, dans un contexte européen marqué par les politiques d'austérité depuis 2010, dont découlent des ajustements quantitatifs immédiats sur les rémunérations et emplois dans la santé[795]. Dans le Tome 2 de la publication de l'ANAP, la notion de proactivité est également mobilisée, appliquée à la gestion par les professionnels des « parcours » de santé, de soins et de vie. Il s'agit ainsi d'éviter les événements de « rupture » à chaque étape du parcours de santé, lesquels sont présentés en tant qu'obstacle majeur pour

[790] ANAP, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 1 : schéma général*, Novembre 2016, p. 11.
[791] https://www.ars.sante.fr/le-programme-territoires-de-soins-numeriques Site consulté le 20/12/2019.
[792] *Ibid.*
[793] PUAUD David, « La gestion "*proactive*" », *Journal du droit des jeunes*, vol. 327, n° 7, 2013, pp. 14-16, p. 14.
[794] MARTUCCELLI Danilo, « Figures de la domination », *op. cit.*
[795] MATH Antoine, « Les effets des politiques d'austérité sur les dépenses et services publics de santé en Europe », *La Revue de l'Ires*, vol. 91-92, n° 1, 2017, pp. 17-47.

« la qualité des soins et l'efficience du système de santé et de son organisation[796] ». Deux niveaux d'attentes sont ainsi mis en avant. Au niveau de l'individu, il s'agit de prodiguer des soins de qualité. D'un point de vue plus meso-social (le département ou la région dans lesquels se déploie le S.I.) et macro-social (le système de santé), il s'agit d'optimiser l'efficience, notion renvoyant au « lien entre la qualité du service rendu aux bénéficiaires ou aux usagers et les moyens mobilisés[797] ». Ces objectifs découlent directement de la mise en œuvre de la loi organique relative aux lois de finance (LOLF) en 2006, laquelle met l'accent sur trois aspects de la performance : « L'efficacité pour le citoyen, la qualité pour l'usager et l'efficience pour le contribuable[798]». À noter que l'optimisation de la performance, comme l'indique la dernière lettre de l'acronyme, est au cœur des missions de l'ANAP, à quoi s'ajoute l'amélioration de la qualité du service[799] :

> « L'Agence a pour objet d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients et aux usagers, en élaborant et en diffusant des recommandations et des outils dont elle assure le suivi de la mise en œuvre, leur permettant de moderniser leur gestion, d'optimiser leur patrimoine immobilier et de suivre et d'accroître leur performance, afin de maîtriser leurs dépenses[800] ».

Ainsi, malgré l'apparente neutralité des documents édités par l'ANAP, portant pour le premier sur le « schéma général » d'un S.I., pour le second sur le « programme fonctionnel type », il est manifeste que la terminologie employée sous-tend un positionnement idéologique fort. Une notion qui peut sembler neutre de prime abord, telle que le(s) « parcours », nécessite d'être prise en considération dans le champ lexical employé dans ces rapports, issu de la Nouvelle Gestion Publique. On observe ainsi nettement la récurrence de termes tels que : excellence, qualité, efficience, performance, innovation (principalement lorsque la notion n'est pas questionnée), posés comme allant de soi (qui peut s'opposer, sans une analyse poussée des notions employées, à l'excellence du système ou à la qualité des soins ?). Il convient ainsi de questionner ces choix terminologiques, afin de formaliser les déterminants macro-sociaux influant sur le déploiement des S.I. pour le parcours et la coordination.

---

[796] ANAP, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 2 : Programme fonctionnel type*, Avril 2017, p. 12.

[797] SEBAI Jihane, « L'évaluation de la performance dans le système de soins. Que disent les théories ? », *Santé Publique*, vol. 27, n° 3, 2015, pp. 395-403, p. 396.

[798] *Ibid.*, p. 397.

[799] Il est significatif de préciser que la dimension « qualitative » est toujours présentée en premier lieu dans les documents édités par l'ANAP, de même que sur leur site. Pourtant, le terme « qualité » n'apparaît pas dans l'acronyme, contrairement à celui, central, de performance. À noter cependant que l'ANAP a signé une convention de partenariat avec l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), le 17 nombre 2010. https://www.anap.fr/contacts/presse/communiques-de-presse/detail-du-communique/actualites/signature-dune-convention-de-partenariat-entre-lanesm-et-lanap/. Site consulté le 22/12/2019. Quoiqu'il en soit, qualité et performance sont intimement liées, comme nous avons pu le voir. L'enjeu étant l'« amélioration continue de la qualité » (ACQ), prônée par l'ANESM, tout en maîtrisant les coûts. Concernant l'ACQ, cf. notamment le guide de l'ANESM : « ESSMS : valorisez les résultats de vos évaluations », disponible sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS) : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_guide_evaluation_suite_a5_091216.pdf Site consulté le 22/12/2019.

[800] https://www.anap.fr/l-anap/qui-sommes-nous/ Site consulté le 22/12/2019.

3.2. La coordination des parcours *via* les S.I. au cœur des enjeux de la Nouvelle Gestion Publique

Ainsi qu'indiqué dans la sous-partie précédente, la terminologie employée dans les rapports de l'ANAP concernant les S.I. pour le parcours et la coordination, relève du champ lexical de la Nouvelle Gestion Publique (NGP) ou Nouveau Management Public (NMP). L'irruption de la NGP « trouve son origine dans les laboratoires d'idées néo-libérales des années 1970[801]». Les différences en termes de gestion entre structures publiques et structures privées sont niées. Selon François-Xavier Merrien, « sous des apparences de révolution purement technique et apolitique, la NGP participe du mouvement néo-libéral de remise en cause de l'État-providence[802] ». La crise économique des années 1970 marque en effet le déclin des croyances qui cimentent le paradigme pro-État-providence. Alors que Pierre Rosanvallon attribue la crise de l'État-providence à un doute sur l'égalité comme finalité sociale et à une interrogation sur les solidarités mécaniques[803], Gilles Breton évoque l'idée d'une crise beaucoup plus structurelle. Ladite crise de l'État-providence s'inscrit ainsi dans un contexte global de remise en cause de la régulation étatique de type monopoliste[804]. Ce virage, à l'origine des réformes induites par la NGP, s'inscrit dans un contexte de mutations globales, « sociologiques et économiques fondamentales qui marquent aussi bien l'organisation de la production, les conditions collectives d'existence, la concentration du capital, que les rapports politiques et sociaux[805] ». En France, la LOLF évoquée ci-avant, s'inscrit dans cette logique de réduction des dépenses publiques, accroissant du même mouvement la responsabilité des gestionnaires. En 2007, le gouvernement en place lance la Révision Générale des Politiques Publiques (RGPP), toujours selon la même logique.

Dans le domaine de la santé, la NGP a inspiré de nombreuses réformes : « Ainsi, en France, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009, la Tarification à l'activité (T2A) et les plans "Hôpital 2007" et "Hôpital 2012" s'inscrivent dans cette perspective dite du New Public Management[806]». S'ajoutent à cela la loi 2002-303 du 4 mars 2002, la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 29 décembre 2015, ainsi que la loi 2016-41 du 26 janvier 2016, également dans le domaine de la santé. Dans le domaine du travail social et médico-social, la loi 2002-02 du 2 janvier 2002, s'inscrit dans la même mouvance. Ainsi qu'indiqué précédemment, la loi d'adaptation de la

[801] MERRIEN François-Xavier, « La nouvelle gestion publique :un concept mythique », *Lien social et Politiques*, n° 41, 1999, pp. 95-103, p. 95.
[802] *Ibid.*
[803] ROSANVALLON Pierre, *La crise de l'État-providence,* Paris, Seuil, 1981.
[804] BRETON Gilles, « Pierre Rosanvallon, *La crise de l'État-providence*, Paris, Seuil, 1981, 183 p. », *Politique*, n°3, 1983 pp. 160-163, p. 162.
[805] *Ibid*., p. 162-163.
[806] CHAPPOZ Yves, PUPION Pierre-Charles, « La nouvelle gestion des organisations de santé », *Gestion et management public*, vol. 2/4, n° 2, 2014, pp. 1-2, p. 1.

société au vieillissement (ASV) du 29 décembre 2015, complétée par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, instituent la possibilité d'un échange décloisonné entre acteurs des domaines du sanitaire, social et médico-social, en vue d'une meilleure coordination des interventions auprès des usagers-patients. L'article L. 1110-4-1 du Code de la Santé Publique, modifié par la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 – art. 44, formalise le cadre des échanges en équipe de soins élargie, *via* les S.I. :

> « Afin de garantir la qualité et la confidentialité des données de santé à caractère personnel et leur protection, les professionnels de santé, les établissements et services de santé, les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et tout autre organisme participant à la prévention, aux soins ou au suivi médico-social et social utilisent, pour leur traitement, leur conservation sur support informatique et leur transmission par voie électronique, des systèmes d'information conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité élaborés par le groupement d'intérêt public mentionné à l'article L. 1111-24 [807]».

La notion de parcours de soins apparaît initialement dans la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, formalisée dans le Code de santé publique en 2009, visant à « confier à un médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré, dans un objectif de rationalisation des soins[808] ». Le patient s'expose à des majorations financières en cas de non-respect des prescriptions médicales. Les mesures visent à diminuer les dépenses de l'assurance maladie, en renforçant le rôle du médecin traitant et en « responsabilisant le patient[809] ». Encore plus récemment, à partir de 2010, le parcours de soins est complété par ceux de santé et de vie, visant « une approche globale au plus près du patient », afin de « faire émerger les "soins primaires" et accompagner le "virage ambulatoire"[810] ». Ces notions permettent, certes, de penser les situations comme singulières, venant « à l'appui d'une prise en compte globale de toutes les dimensions de la vie de la personne[811] ». Toutefois, il me semble que le succès de la notion de parcours, incluant la vie des individus elle-même en tant qu'enjeu de santé publique, marque un tournant de la NGP appliquée au domaine de la gestion sociale de la maladie et de la vieillesse « à risque ».

En effet, la logique de « parcours », appliquée à l'accompagnement et aux soins des personnes âgées « dépendantes », amène ainsi potentiellement une extension du domaine de la responsabilisation, ou de la dévolution au sens martuccellien. J'ai questionné dans le chapitre 2 le lien entre la généralisation de la notion de « bien-vieillir », l'usage des dispositifs de *Telecare* permettant le suivi des constantes par les personnes elles-mêmes et une hypothétique dévolution des vieux en devenir, dès le passage de la cinquantaine. Il me semble ainsi que la généralisation de la notion de parcours pourrait

[807] https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000038886960&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20190727 Site consulté le 22/12/2019.
[808] https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-11/ste_20090011_0100_0087.pdf Site consulté le 22/12//2019.
[809] BLOCH Marie-Aline, HÉNAUT Léonie, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social, op. cit.*, p. 97.
[810] https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers-article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie Site consulté le 22/12/2019.
[811] BLOCH Marie-Aline, HÉNAUT Léonie, *op. cit.*, p. 104.

conduire à étendre la domination par dévolution aux « dépendants » et (surtout) à ceux qui les soignent. Ainsi qu'indiqué dans la sous-partie précédente, l'usage de la notion de « proactivité », dans les rapports de l'ANAP, est emblématique des attentes à l'égard des S.I. pour le parcours et la coordination : permettre un suivi numérisé desdits parcours, en favorisant la traçabilité des échanges et la responsabilisation de l'ensemble des acteurs de la trajectoire de dépendance. De plus, l'institutionnalisation de la notion de parcours de vie, l'élargissement de la notion de parcours de santé à celui d'autonomie[812], font ainsi, en plus de la gestion étatique de la santé et des soins aux personnes âgées, celle de « la vie » et de l' « autonomie » elles-mêmes des leviers majeurs de l'efficience du système de santé.

Autre élément marquant en ce sens : le rapport précise l'intérêt des S.I. de santé territoriaux, voire régionaux, en vue de la mise en place de dispositifs d'analyse de masse des données, afin d'améliorer l'aide à la décision. La collecte de ces données, dans une optique de « Big Data », permettrait ainsi d'améliorer la « connaissance sanitaire d'une population dans une approche épidémiologique, de veille sanitaire et de gestion du risque en santé[813] ». Il s'agit bien là d'une orientation biopolitique de la gestion des risques à l'échelle d'une population donnée, dans une « société de contrôle », faisant des individus des « dividuels », dont les constantes vitales (certes *a priori* anonymisées) sont suivies grâce à l'outil informatique. Cela permet de remettre ainsi au goût du jour les analyses foucaldiennes, tout en validant les anticipations formulées par Deleuze.

L'usage de la notion de performance, issue du domaine de la compétition sportive, appliqué ici aux domaines du sanitaire, social et médico-social est tout autant questionnant. Selon Michel Chauvière :

> « Performance veut dire, en d'autres termes, en termes simples, recevables et même stimulants, "faire mieux avec moins". Dans ces conditions le discours politique de la performance est un discours de colonisation médiatique à la nouvelle norme de la dépense pour cause tout à la fois de mondialisation, de généralisation du principe de concurrence jusqu'au niveau des services […], et incidemment de mobilisation des citoyens pour résoudre la crise de la dette [814]».

---

[812] Le rapport de la « concertation Grand âge et autonomie », rédigé par Dominique Libaut en mars 2019, précise : « Il est proposé de définir par voie législative un droit commun au parcours de santé et d'autonomie pour les personnes âgées, appelant la création de réponses plus globales et coordonnées entre les différents secteurs, gages d'une meilleure pertinence et efficience du système ». https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf p. 17. Site consulté le 30/12/2019. L'autonomie, entendue ici dans son sens fonctionnel, doit également faire l'objet d'interventions coordonnées selon une logique de « parcours », à des fins d'efficience du système. L'autonomie y est également mobilisée dans son acception décisionnelle et organisationnelle. Il s'agit de « garantir le libre choix de la personne âgée en construisant une nouvelle offre d'accompagnement et de soin recentrée sur le domicile ». *Ibid.*, p.74. L'enjeu de maintien à domicile est affirmé fortement, bien que le rapport insiste sur le fait qu'il s'agit des attentes des Français, sans préciser l'enjeu économique sous-jacent. Sur la même page, la terminologie issue du NGP est cependant largement employée. Il s'agit ainsi de « décloisonner les structures pour améliorer la qualité de service et réaliser des gains d'efficience ; engager résolument le secteur dans une démarche qualité ».

[813] ANAP, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 1 : schéma général*, Novembre 2016, p. 23.

[814] CHAUVIÈRE Michel, « Les contre-performances sociales de la performance », *in* MEYER Vincent (dir.), *2002-2012 : Performance, sens et usure dans les pratiques des professionnels en travail social*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2012, pp. 69-79, p. 72.

Selon l'auteur, le social serait de plus en plus sous l'emprise des *nouveaux gestionnaires*, développant des logiques de « coaching ». L'idée formulée par Chauvière d'une intériorisation de la norme de performance, poussant ainsi chacun à devenir « entrepreneur de lui-même » renvoie implicitement à un type de domination par injonction à l'autonomie. **Selon cette logique, les S.I. pour le parcours et la coordination s'inscrivant dans la perspective des évolutions récentes de la NGP, ceux-ci ne pourraient être au service du soutien des formes d'autonomie formalisées dans le chapitre précédent, si ce n'est sous une forme injonctive.**

Yves Couturier, Dominique Gagnon et Louise Belzile questionnent quant à eux l'émergence de la gestion de cas, sous ce même angle de la NGP[815]. Selon les auteurs, par l'usage d'outils d'évaluation standardisés des situations, la gestion de cas répond à la volonté de cadrage des conduites professionnelles, au nom de l'efficience systémique. Ils précisent toutefois que, de cette même logique libérale induisant le contrôle des conduites managériales et professionnelles, découle une conception du droit des usagers à de bons services, centrés sur leurs besoins plutôt que sur les possibles de l'organisation, « souvent (et à raison) estimée objectivante par sa quête de performance, la NGP met pourtant de l'avant un dispositif comme la gestion de cas, dont une des fonctions est la défense des droits, mise en œuvre le plus souvent par des travailleurs sociaux peu enclins et peu performants à l'objectivation[816] ». Si les auteurs ne nient pas que la réduction des coûts puisse faire partie des objectifs intériorisés par les intervenants, pour reprendre les termes de Chauvière, ils soutiennent toutefois qu'il serait réducteur de voir cela comme l'unique finalité des interventions. Leurs analyses font en ce sens très nettement écho à mes observations.

II. L'INNOVATION EN TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE : STRUCTURE INSTITUTIONNELLE ET ENJEUX TERRITORIAUX

1. Formalisation de la « structure institutionnelle » de l'innovation en santé et autonomie

La première partie de ce chapitre avait notamment pour vocation de proposer une analyse du cadre macro-institutionnel de l'innovation en santé et autonomie, en termes de TSA au sens large, avec une focale particulière sur les S.I. pour le parcours et la coordination. Afin d'affiner l'analyse, je mobilise à présent la notion de « structure institutionnelle ». Il s'agit pour moi de rendre compte des orientations macro-institutionnelles, constituant une structure normative pour l'action *in situ*, tout en visant à impulser des projets à vocation innovante, à des échelons locaux. En premier lieu, il convient

[815] Comme nous avons pu le voir, SICODOM est né d'une réflexion initiée lors d'une table tactique au sein d'une MAIA. Dans la plupart des trajectoires suivies, faisant l'objet d'échanges liés à la coordination *via* SICODOM, les personnes faisaient l'objet d'un accompagnement renforcé par une gestionnaire de cas.

[816] COUTURIER Yves, GAGNON Dominique, BELZILE Louise, « La nouvelle gestion publique en santé et services sociaux et l'émergence de la gestion de cas », *Éducation et sociétés*, vol. 32, n° 2, 2013a, pp. 109-122, p. 117.

d'amener des précisions quant aux termes composant la notion proposée. À l'instar de François Dubet, par institution, j'entends une organisation engendrant une forme particulière de socialisation[817]. En l'occurrence, l'organisation concernée par les développements à suivre, est celle du système de santé et médico-social français, englobant également le secteur du travail social[818]. Dubet mobilise la notion de « programme institutionnel », proche du verbe « instituer », renvoyant à l'action institutionnelle. Selon l'auteur, « la socialisation se fait d'abord par une intériorisation du social, par une intériorisation de la culture qui institue les acteurs sociaux comme tels[819]». L'auteur précise également le fait que les programmes institutionnels modernes ont été bâtis comme des bureaucraties, c'est-à-dire « comme des constructions rationnelles de règles et de rôles mis en œuvre par des acteurs imprégnés d'un *ethos* commun, d'une vocation[820] ». Il évoque dans son ouvrage le déclin de ces programmes institutionnels, en raison du recul du modèle bureaucratique et vocationnel et de la complexification des organisations contemporaines. En d'autres termes, il n'existe plus de lien de causalité directe entre un programme institutionnel, tel que défini d'un point de vue macro-social, dans nos organisations étatiques contemporaines et les modalités de travail sur autrui mises en œuvre *in situ* par les acteurs. Formulé plus simplement, les actions des intervenants ne constituent pas une pure et simple mise en application de ce programme. L'une des limites des travaux de Dubet, à mon sens, réside dans le fait que sa thèse du « déclin » sous-tend une forme de réification des institutions, laquelle nuit à l'analyse de la manière dont celles-ci se transforment. Il ne s'agit en effet, selon moi, pas tant d'un déclin de l'institution que d'une mutation, induite par les évolutions mentionnées *supra*, notamment liées à l'irruption de la NGP dans les domaines du sanitaire, social et médico-social[821]. S'ajoutent à cela les attentes économicistes

[817] DUBET François, *Le déclin de l'institution*, Paris, Éditions du Seuil, 2002, p. 23.

[818] Au sens où la santé, le médico-social et le social relèvent du même ministère, à savoir, actuellement, celui des Solidarités et de la santé. De même, dans la logique de décloisonnement des secteurs, la Haute Autorité de Santé (HAS) « vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes ». https://www.has-sante.fr/jcms/c_452559/fr/la-has-en-bref. Site consulté le 31/12/2019.

[819] DUBET François, *Le déclin de l'institution*, *op. cit.*, p. 24.

[820] *Ibid.*, p. 60.

[821] À noter que Dubet ne se contente pas de constater le déclin de ce qu'il nomme le « programme institutionnel ». Celui-ci amène selon lui « à changer de perspective et à passer vers une conception plus politique des institutions parce qu'il ne peut y avoir d'autre mode de légitimité du travail sur autrui que celle qui découle de la démocratie ». *Ibid.*, p. 392. Il en appelle à imaginer des institutions permettant à la fois de socialiser des acteurs et de subjectiver des individus, non défini *a priori*, marquant ainsi une rupture avec l'ancien modèle. Il me semble toutefois que les anciens modèles institutionnels, comme précisé, n'ont pas tant cessé d'exister qu'ils ont muté. Si les transformations pointées précédemment dans le travail social, médico-social et sanitaire sont récentes et ultérieures à la publication de son ouvrage, celles de l'éducation nationale sont bien plus anciennes. En 1988, Louis Legrand souligne l'évolution de l'école vers une idéologie libérale, prenant la place de l'ancienne idéologie républicaine. Cela induit « l'idée que la nature prédestine inévitablement les "doués" et les "non-doués" ; que la compétition, dans tous les domaines, est nécessaire au progrès par l'élimination des moins aptes et des moins courageux [...] ». LEGRAND Louis, *Les politiques de l'éducation,* Paris, PUF « Que sais-je ? », 1998, p. 18-19. Dubet reconnaît une forme de mutation du programme institutionnel de l'école, sans se déprendre toutefois de la rhétorique de la décomposition : « C'est parce que le programme institutionnel est gros de sa décomposition qu'il nous faut dépasser le discours de la crise et essayer de comprendre comment se construisent de manière "positive" le travail des professeurs et celui des élèves ». DUBET François, *Le déclin de l'institution, op. cit.,* p. 167. Par là, il en réfère aux travaux portant sur la sociologie de l'expérience scolaire, qu'il a menés quelques années auparavant avec Martuccelli. Cf. DUBET François,

formulées à l'égard de la Silver économie et des TSA, lesquelles induisent des formes d'hybridation des institutions étatiques avec des organisations à vocation marchande.

Je fais ainsi le choix de traiter de « structure institutionnelle », plutôt que de programme ou d'action, m'inspirant cette fois de la théorie de la structuration d'Anthony Giddens. La notion de « structurel » :

> « En tant qu'ensemble de règles et de ressources organisées de façon récursive, est hors du temps et de l'espace, à l'exception de son actualisation sous la forme de traces mnésiques. De plus, le structurel est caractérisé par une "absence du sujet". Enfin il est engagé de façon récursive dans les systèmes sociaux qui, contrairement au structurel, se composent des activités spatio-temporellement situées des agents humains qui reproduisent ces dernières dans le temps et dans l'espace[822] ».

En mobilisant la théorie de la structuration de Giddens, mon souhait est de dépasser le dualisme entre reconnaissance d'une réflexivité individuelle et déterminisme structurel. Le cadre théorique proposé par Giddens permet en effet cela, sans invalider épistémologiquement la démarche interactionniste que j'ai adoptée, l'auteur reconnaissant le cadre de l'interaction comme structurant pour les systèmes sociaux. Le « structurel » pose un cadre normatif à l'action, sans être jamais totalement déterminant. Alors que la structure se caractérise par une « absence du sujet », ce dernier est au cœur de la structuration des systèmes sociaux, définis comme des « relations entre acteurs ou collectivités, reproduites et organisées en tant que pratiques sociales particulières[823]». Le concept du structurel renvoie à un ensemble de règles et de ressources engagées récursivement dans la structuration des systèmes sociaux. Un autre concept central de la théorie de la structuration est celui de « régionalisation ». Il s'agit d'une « différenciation temporelle, spatiale ou spatio-temporelle de régions à l'intérieur d'un lieu, ou entre eux. La régionalisation est même un concept important car il permet de faire disparaître l'idée que les sociétés sont toujours des systèmes homogènes et unifiés[824]». La structure institutionnelle, telle que je la définis, est bien produite par des individus, de même qu'appelée à évoluer en fonction des remontées émergeant des systèmes sociaux situés dans le temps et l'espace et « régionalisés », au sein notamment des territoires de démocratie sanitaire[825]. Par leur

MARTUCCELLI Danilo, *À l'école : sociologie de l'expérience scolaire,* Paris, Seuil, 1996. Il me semble cependant que le tournant néolibéral de l'école pointé par Legrand peut être analysé sous un autre angle que celui de la décomposition du programme institutionnel, dans le sens précisément « instituant » de celui-ci. C'est bien d'une mutation idéologique et (donc) institutionnelle qu'il s'agit. Ces mutations n'ont pas conduit purement et simplement à un déclin de la fonction d'institution des individualités par l'école. Elles ont amené, à mon sens, les instituteurs et les professeurs à instituer d'autres formes d'individualités, en mettant l'école au service du marché et en préparant les élèves à la vie en société selon l'idéologie néolibérale.

[822] GIDDENS Anthony, *La constitution de la société*, Paris, PUF, 1987, p. 494.

[823] *Ibid.,* p. 74.

[824] *Ibid.,* p. 443.

[825] Les rapports sur lesquels ont porté les analyses précédentes et qui ont inspiré les textes de loi récents, ont été rédigés suite à une concertation d'acteurs considérés comme représentatifs de leurs missions dans le domaine de la gérontologie. L'élaboration de ces textes repose ainsi sur le modèle de la représentation politique. De même, il est précisé dans l'article L1110-4-1 du Code de la Santé publique mentionné précédemment : « Ces référentiels sont élaborés en concertation avec les représentants des professions de santé, d'associations d'usagers du système de santé agréées, des établissements de santé, des établissements et services des secteurs médico-social et social ainsi que des opérateurs publics et privés du développement et de l'édition des systèmes d'information et des services et outils numériques en santé. Ils sont approuvés par arrêté du ministre chargé de la santé ».

action, les acteurs au sein des territoires participent ainsi à la reproduction des structures institutionnelles, ainsi qu'à leur évolution. Cette reproduction peut être intentionnelle ou non[826]. Le structurel n'est pas pure contrainte, « il est à la fois contraignant et habilitant[827] ». Celui-ci s'entend de manière duelle, ce qui signifie que « les règles, et les ressources mobilisées dans l'action des individus et des collectivités sont en même temps le résultat de l'action et la condition de celle-ci[828] ». En formalisant la notion de structure institutionnelle, l'objectif consiste à déterminer le type de normativité qui guide les développements des innovations, tout en habilitant les acteurs de l'innovation. Partant de l'analyse des rapports présentés *supra*, mon objectif est d'en extraire la normativité sous-jacente, en vue de dépasser les discours des acteurs qui les ont produits, pour n'en retenir que les grands axes, considérés comme structurants, donc représentatifs d'une structure institutionnelle. Cela me permettra ainsi, par la suite, de mettre en perspective cette structure normative macro-institutionnelle, avec les représentations des acteurs-clés interviewés lors de ma phase exploratoire. Je pourrai ainsi définir si lesdites représentations sont déterminées par la structure institutionnelle ainsi formalisée, ou si les acteurs parviennent à s'en distancier. J'en ferai de même concernant SICODOM, dans le cadre de la troisième partie de ce mémoire de thèse.

Des développements précédents, nous retiendrons ainsi un certain nombre de points saillants, représentatifs de la structure institutionnelle propre à la gestion sociale de la dépendance, dans un premier temps : l'autonomie est principalement considérée sous deux angles principaux, à savoir selon son acception fonctionnelle, ainsi que décisionnelle (soit sous un aspect utilitariste). Toutefois, la loi ASV de 2015, par la notion de « libre choix », institue la prise en compte des formes organisationnelle et morale de l'autonomie, ce que l'on retrouve également dans le rapport de la concertation grand âge et autonomie de 2019[829]. Le vieillissement et la dépendance sont considérés comme des risques, qu'il convient de gérer par des mesures adaptées, au sens d'une biopolitique de la population. Parallèlement à cela, le vieillissement de la population et la perte d'autonomie fonctionnelle sont conçus comme des leviers de croissance économique. Les TSA s'inscrivent dans cette mouvance économiciste, la dépendance et sa prévention ouvrant de nouveaux marchés. En termes d'intervention publique, l'injonction à l'innovation en TSA s'inscrit dans une logique d'optimisation de la performance du

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000038886960&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20190727 Site consulté le 02/01/2020.

[826] Giddens mobilise l'exemple de l'expression orale ou écrite de la langue, pour expliciter la manière dont les institutions sont reproduites du fait des conséquences non intentionnelles de l'action : « Lorsque je parle ou j'écris de façon correcte l'anglais, je contribue du même coup à reproduire la langue anglaise ; parler ou écrire correctement l'anglais est intentionnel, contribuer à la reproduction de la langue ne l'est pas ». *Ibid.*, p. 56.

[827] *Ibid.*, p. 75.

[828] KECHIDI Med, « La théorie de la structuration : Une analyse des formes et des dynamiques organisationnelles », *Relations industrielles*, vol. 60, n° 2, pp. 348-369, p. 365.

[829] Cf. note 812.

système de santé et médico-social. Selon Catherine Gucher, leur déploiement répond à une nouvelle *doxa*, instaurée par les agences étatiques[830]. Cette nouvelle approche, nommée « socio-industrielle » par l'auteure, constitue une extension du paradigme biomédical de la vieillesse[831]. Les innovations s'inscrivent initialement dans des processus descendants, selon Argoud. Me concernant, je préfère évoquer des paradigmes institutionnels d'impulsion des innovations, plutôt que de traiter de processus[832]. Selon Gucher, à ce paradigme institutionnel nommé *top-down*, s'en ajoute un autre, de type *bottom-up.* Dans ce cas, les innovations sont impulsées par les départements, lesquels « s'allient avec les industriels locaux ou régionaux pour proposer de nouveaux services à partir de solutions technologiques[833]». J'ajoute pour ma part, aux analyses de ces auteurs, un troisième paradigme institutionnel. Jean-Yves Fagon, délégué ministériel à l'innovation en santé, précise dans un article de 2017 les objectifs de l'articulation des stratégies entre le niveau national et régional. Il convient selon lui de « faciliter le développement d'une innovation dans une région, puis, si le sujet le justifie, d'en faciliter la diffusion à l'échelle nationale[834] ». Cette démarche pourrait correspondre à un paradigme *top-down*, puisque l'impulsion provient du niveau national. Toutefois, l'invention en elle-même émerge bien au niveau régional. Si la verticalité reste la règle, le paradigme est, à mon sens, de type bidirectionnel. J'évoque ainsi pour ma part un troisième paradigme institutionnel d'impulsion des innovations, de type « vertical bidirectionnel ».

Chauvière évoque, dans un article de 2009, la « chalandisation » du travail social, c'est-à-dire la préparation de sa marchandisation, sans que celle-ci ne soit définitivement actée :

> « La chalandisation prépare la possibilité de la marchandisation du social, mais n'est pas la marchandisation réalisée. Elle promeut, par exemple, le passage d'une privatisation associative adossée à l'État et partageant ses valeurs d'action publique (privatisation de type 1) à une privatisation lucrative dans les segments les plus solvables et à une gestion quasi marchande pour tout le reste (privatisation de type 2) [835]».

[830] L'auteure cite : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Conseil Général de l'Économie, de l'Industrie, de l'Énergie et des Technologies (CGEIET).

[831] GUCHER Catherine, « Les technologies de la santé et de l'autonomie : support d'un renouvellement des formes d'action publique ? », *in* LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, FERNANDEZ Guillaume, ROUX Nicole, CRESSON Geneviève (dir.), *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2019, pp. 105-116, p. 110.

[832] Au sens où la notion de processus est mobilisée par Akrich, Callon et Latour, pour désigner la manière dont se diffusent les innovations. AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno, « à quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement ; 2 : Le choix des porte-parole », *op. cit.* La notion de paradigme institutionnel se distingue également de celles de « modèle de diffusion » ou de « trajectoire » des innovations. Ces dernières notions renvoient « à des parcours au travers desquels des nouveautés se transforment en innovations ». GAGLIO Gérald, *sociologie de l'innovation, op. cit.*, p. 62. Les notions de modèle de diffusion et de trajectoire permettent l'analyse des mécanismes qui concourent à la propagation des inventions, pour devenir (ou non) des innovations. L'évocation d'un paradigme institutionnel ne renvoie pas *stricto sensu* à la façon dont les innovations se propagent en générant des usages, mais à la manière dont ces innovations en devenir sont impulsées par des institutions publiques, souvent en partenariat avec des organisations privées (industrielles notamment).

[833] GUCHER Catherine, « Les technologies de la santé et de l'autonomie : support d'un renouvellement des formes d'action publique ? », *op. cit.,* p. 109

[834] FAGON Jean-Yves. « Les perspectives d'une politique d'innovation en santé », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, n° 2, 2017, pp. 77-81, p. 79.

[835] CHAUVIÈRE Michel, « Qu'est-ce que la "chalandisation" ? », *Informations* sociales, vol. 2, n° 152, 2009, pp. 128-134, p. 128.

Dans le domaine de la gérontologie, la privatisation de type 2 énoncée par Chauvière, existe bien, notamment dans le marché des résidences seniors et des EHPAD[836]. Toutefois, dix ans après la parution de son article, la privatisation de type 1, de type associatif, existe toujours. Les associations sont toujours bien implantées localement. L'approche socio-industrielle formalisée par Gucher relève d'une logique proche de celle énoncée par Chauvière, au sens d'une chalandisation de l'accompagnement et des soins en établissement comme à domicile. Il s'agit pour les acteurs publics (ARS, départements, etc.) de s'associer à des acteurs privés afin de déployer les TSA. Toutefois, les valeurs d'action publique ne se retrouvent pas pour autant totalement « dissoutes » dans la « marchandise » technologique. À moins de considérer la mise en avant des droits de l'usager-patient et de son libre choix comme de pures stratégies rhétoriques, il me semble que les enjeux économicistes et ceux de maîtrise des dépenses publiques énoncés peuvent, dans une certaine mesure, se conjuguer avec ceux de l'amélioration de la prise en soins (permettant le soutien de l'autonomie fonctionnelle), ainsi que de la prise en compte de la volonté (donc *a minima* de l'autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale) de l'usager-patient. Cela ne va pas cependant sans soulever une ambiguïté notable. Les soignants engagent en effet leur responsabilité juridique, en cas de négligence avérée en termes de protection de la personne. De fait, dans le secteur médico-social, l'obligation de sécurisation est considérée comme tacite, allant de soi, ne nécessitant pas d'être formalisée dans un contrat, et absolue[837]. Le respect de la volonté de l'usager-patient peut ainsi entrer en contradiction avec le devoir de le protéger, plaçant de ce fait les soignants face à des injonctions contradictoires.

L'évaluation de l'efficience consiste en un arbitrage entre les coûts de prise en soins et la qualité des soins prodigués. Certains travaux en sciences de gestion, s'opposant à l'idée commune selon laquelle performance économique et qualité de service seraient antithétiques, tendent à démontrer au contraire leur renforcement mutuel[838]. Au demeurant, la démarche « qualité » se serait « imposée

[836] Dans un article du 29 janvier 2018 dans mediapart, Mathilde Goanec livre le récit de ses investigations au sein des EHPAD du groupe ORPEA, dans lesquels la chambre peut être tarifée entre 10000 et 15000 euros au résident, sans que le service rendu ne soit à la hauteur du coût. Selon l'auteure, les directeurs de ces maisons de retraite ont pour consigne de ne pas dépasser le budget alloué par le département en termes de gestion de la perte d'autonomie. Il en est de même pour le budget « soins », tributaire de l'Assurance maladie. L'article est intitulé : « Chez Orpea, la fin de vie se paye au prix fort ». https://www.mediapart.fr/journal/france/290118/chez-orpea-la-fin-de-vie-se-paye-au-prix-fort?onglet=full Site consulté le 05/01/2020.

[837] Cf. MARTINENT Éric, « L'obligation de sécurité dans le secteur médico-social », *in* VIALLA François (dir.), *Jurisprudences du secteur sanitaire et médico-social,* Paris, Dunod, 2012, pp. 363-371. Les soignants encourent des inculpations telles que : omission de porter secours à personne en péril ou homicide involontaire. En matière d'infractions non-intentionnelles, pour les fautes ayant causé directement le dommage, la personne morale est pénalement responsable quelle que soit la gravité de la faute. En principe, en application de l'article 121-3 du code pénal, « il n'y a pas de crime ou de délit sans intention de le commettre ». Par exception, une faute simple d'imprudence, de négligence ou de faute caractérisée, suffisent à démontrer l'élément intentionnel, pour les délits d'atteinte involontaire à la vie ou à l'intégrité de la personne. L'intention existe même si le soignant n'a pas souhaité les conséquences du délit.

[838] MEBARKI Lamine, « La performance économique et la qualité dans les relations de service : de la contradiction au renforcement mutuel », *Recherches en Sciences de Gestion*, vol. 127, n° 4, 2018, pp. 271-294.

progressivement comme un des leviers des pouvoirs publics pour améliorer la performance globale du système de santé[839] ». Sans entrer plus avant dans ces considérations dans un but de concision, il me semble en tout cas que les deux objectifs ne sont pas *de facto* totalement inconciliables, sous certaines conditions[840]. Mme Baith, pilote de la MAIA à l'origine du projet SICODOM, m'a notamment fait part du fait que, selon elle, l'ARS lui laisse une grande latitude d'action quant à ses missions. J'ajouterais : du moment que les objectifs d'efficience, voire de réduction des dépenses, ne sont pas menacés.

2. L'innovation en TSA en Alsace en 2015 / 2016 : représentations de quelques acteurs - clés

L'enjeu principal de ma phase exploratoire était de rendre compte de l'existant en termes d'innovations sur le territoire alsacien, lors de l'année universitaire 2015/2016, moment où j'ai démarré mon travail de recherche doctorale[841]. J'ai pour cela, comme précisé dans le chapitre 3 dédié à la méthodologie de la recherche, rencontré un certain nombre d'acteurs-clés à l'échelle du territoire alsacien[842]. Certains d'entre eux sont des « innovateurs » ou des « inventeurs », au sens ils créent des dispositifs de type TSA, ou se trouvent à des postes-clés dans leur développement. D'autres sont des « porte-parole », participant de la diffusion des innovations. S'ajoutent à cela des représentants institutionnels, l'une en qualité de cadre intermédiaire au sein d'un Conseil Départemental, l'autre en tant que membre de C.A. d'une association de défense des droits des patients, le troisième est membre du C.A. du GCS Alsace e-santé. Partant des analyses développées dans la sous-partie précédente, il s'agit ici d'analyser les discours desdits acteurs, en termes d'innovation en TSA, afin de proposer une typologie de leurs représentations à cet égard. Je mettrai ainsi lesdites représentations en regard avec la structure institutionnelle formalisée *supra*, afin de déterminer le degré de latitude des acteurs quant aux contraintes normatives macro-institutionnelles, ainsi que la manière dont celles-ci les habilitent à agir.

[839] GIRAULT Anne, Minvielle Étienne, « Performance et qualité des établissements de santé », *in* FERMON Béatrice (éd.), *Performance et innovation dans les établissements de santé*, Paris, Dunod, 2015, pp. 91-104, p. 91.
[840] Même si cela peut conduire à des formes d'injonction à l'autonomie élargie au collectif, comme nous l'avons évoqué, la normativité institutionnelle de centration sur l'usager, formalisée dans la rédaction du projet de vie de l'usager par les acteurs de l'accompagnement et des soins, n'en est pas moins présente.
[841] Un entretien cependant a été réalisé après cette période exploratoire. La rencontre avec Jean Daudieu, membre du C.A. de France Assos Santé, a eu lieu en 2018.
[842] L'ensemble des acteurs rencontrés interviennent ou mènent des projets sur l'un des deux départements alsaciens. Afin de protéger leur anonymat, je fais le choix de ne pas préciser plus avant de quel département il s'agit. Cela se justifie d'autant plus que parmi les personnes interviewées, se trouve une chargé de mission « innovation en TSA » au sein d'un Conseil Départemental.

2.1. Les « soignants du système de santé »

2.1.1. Opérer la volonté du législateur… *« par amour du service public »*

Les discours de deux des acteurs rencontrés s'inscrivent dans l'idéaltype des « soignants du système de santé ». Il s'agit des personnes dont le discours était le plus « généraliste », c'est-à-dire non exclusivement axé sur la problématique du vieillissement, de par leurs fonctions. Les propos de Nicolas Demmert sont particulièrement significatifs du sens que je donne à cet idéaltype. Comme indiqué dans le chapitre méthodologique, celui-ci est membre du conseil d'administration du GCS Alsace e-santé et membre de l'équipe de direction d'un hôpital de la région au moment de notre rencontre. Il est titulaire d'un master 2 de Sciences Po Strasbourg « cycle préparatoire à l'ENA », ainsi que d'un diplôme de Directeur d'hôpital de l'École des Hautes Études en Santé Publique. S'exprimant au nom du GCS Alsace e-santé, il en formule les enjeux comme suit :

> *« Les perspectives du GCS c'est de favoriser la coordination au-delà du champ strictement hospitalo-centré […]. Opérer la volonté du législateur de décloisonner sanitaire, médico-social et ambulatoire, par l'intermédiaire d'outils qui rentrent dans le cadre de l'interopérabilité, qui respectent un haut niveau de confidentialité, de sécurité, de fiabilité des données […]. La grande problématique c'est l'émergence d'un écosystème favorable au déploiement, à l'industrialisation ou plutôt à l'urbanisation des innovations en santé. […] L'innovation répond à quels besoins ? Quel modèle économique ? Pendant longtemps, les innovations se sont déployées à coup de subventions, aujourd'hui on est dans un autre paradigme, à l'heure du plan triennal et des économies massives qui vont s'imposer au système de santé, il faut qu'on soit en mesure de provoquer des usages qui soient pérennes économiquement… durablement pérennes*[843] *».*

On le voit, son discours est très nettement inspiré des orientations institutionnelles analysées. Sa mission, telle qu'il la conçoit, est de préparer le terrain à l'innovation en santé, en identifiant les besoins et les modèles économiques afférents. L'innovation s'impose comme une évidence, faisant écho à l'injonction énoncée précédemment[844]. Les enjeux de performance du système de santé sont très présents : *« L'hôpital public consomme 38 % des recettes de la sécurité sociale, c'est colossal ! […] Pour pérenniser un niveau de soins de qualité, on est obligés de réaliser des transferts de l'hôpital vers le domicile »*. La finalité énoncée par Nicolas Demmert quant au « virage ambulatoire », optimisé par les innovations en santé[845], est de réduire les dépenses, tout en améliorant la qualité des soins aux patients. S'ajoute à cela la réduction des inégalités territoriales et sociales de santé. Le champ lexical de la NGP est omniprésent dans ses propos. Son engagement au sein du GCS et dans les milieux hospitaliers est décrit sous un angle très clairement vocationnel : *« On fait pas ce métier pour faire du*

---

[843] Entretien avec Nicolas Demmert – 36 ans - membre du C.A. d'Alsace e-santé, 2016.

[844] Les projets portés par le GCS sont principalement financés par l'ARS. L'innovation en santé fait partie intégrante des missions des ARS : « Les agences régionales de santé, en tant que chargées de la régulation et du financement du système de santé en région, **financent, animent, cadrent ou mettent en œuvre cette innovation en santé ».** https://www.ars.sante.fr/linnovation-en-sante-lengagement-des-agences-regionales-de-sante?parent=4216 Site consulté le 07/01/2020.

[845] Le terme « innovation » apparaît à de multiples reprises dans son discours. Celui-ci renvoie chez lui aux innovations techniques promues par le GCS, ainsi qu'aux innovations organisationnelles attendues, tel que le décloisonnement des secteurs ou le « virage ambulatoire ».

fric, clairement. On fait ce métier par amour du service public, par goût du service de l'intérêt général. […] Le but pour moi, dans ma mission de fonctionnaire, c'est de lutter pour la réduction des inégalités ». Il est ainsi manifeste que la représentation de cet acteur eu égard aux innovations en TSA, est totalement déterminée par son identité professionnelle[846] de cadre supérieur en santé. Sa socialisation durant sa formation, en classe préparatoire à l'ENA, ainsi qu'en tant que directeur hospitalier l'a amené à intégrer le discours de la NGP et à y adhérer pleinement, jusqu'à évoquer un « amour » pour le service public. Sa mission telle qu'il la définit, sous l'angle vocationnel mentionné, renvoie ainsi à la mise en application du « programme institutionnel », pour reprendre la terminologie de Dubet, défini par ce qui s'appelait alors le ministère des Affaires Sociales et de la Santé, déconcentré au sein de l'ARS d'Alsace. Ses propos sont sans ambiguïté à ce sujet, puisqu'il précise clairement qu'il s'agit *« d'opérer la volonté du législateur ».* Sa représentation ainsi exprimée est parfaitement en phase avec la structure institutionnelle de l'innovation en TSA, laquelle l'habilite dans son action. L'enjeu est de mettre l'innovation en santé au service de la performance du système, tout en améliorant la qualité du service rendu, ce qui fait bien de lui un « soignant du système de santé ».

2.1.2. Soigner le système de santé « par le bas » : porter la parole des patients

Le second discours s'inscrivant dans cet idéaltype est celui de Jean Daudieu, 67 ans, ancien banquier, retraité depuis 5 ans en 2018, membre du conseil d'administration de France Assos Santé Grand Est. Parmi les missions inhérentes à cette structure associative : « La défense des intérêts et des droits des usagers du système de santé ; le suivi des politiques de santé afin de mettre en valeur l'évolution des besoins des personnes […] ; la vigilance sur l'accès aux soins, la promotion de la qualité et de la santé publique[847] ». Nous retrouvons dans la présentation de l'association plusieurs termes et notions issus des textes de loi récents, dont le droit des usagers et la qualité des soins. Selon Jean, leurs missions sont en partie issues du la loi du 26 janvier 2016, instaurant les territoires de démocratie sanitaire. Les représentants des usagers sont « proposés » par l'association pour divers établissements, sous réserve de validation par l'ARS, pour une durée de 3 à 4 ans. Ces représentants

[846] Le concept d'identité professionnelle a été formalisé par Claude Dubar. L'identité professionnelle relève d'une construction, tributaire d'un double processus. L' « identité-pour-autrui » est attribuée aux individus, sous la forme d'un étiquetage » et se trouve déterminée par les systèmes d'action dans lesquels ils sont impliqués. Ce processus d'attribution résulte de rapports de forces entre les acteurs concernés et la légitimité des catégories utilisées. Le second processus se situe au niveau des individus eux-mêmes. Pour que la transformation identitaire soit effective, il est indispensable que les individus intériorisent cette identité nouvelle de manière active. C'est ce que Dubar nomme « l'identité-pour-soi ». Le processus d'intériorisation ne peut s'envisager qu'au travers d'une trajectoire, partant de la socialisation primaire, puis intégrant l'ensemble des expériences ayant cours lors de la socialisation secondaire. DUBAR Claude, *La socialisation, op. cit.* Chez Nicolas Demmert, on peut observer une adéquation quasi-parfaite entre son identité-pour-autrui et son identité-pour-soi.

[847] https://grand-est.france-assos-sante.org/#infos Site consulté le 08/01/2020.

suivent des formations, visant à leur apprendre à négocier avec les directions des établissements. Il évoque une « révolution numérique » dans le monde médical, précisant que l'association a prévu plusieurs réunions en vue d'y travailler. Il s'agit de :

> *« Faire en sorte que tout patient qui soit loin d'un centre spécialisé ait le même accès que celui qui habite à 300 mètres […]. Tous les petits établissements, comme à XXX, vont être en lien direct par télémédecine pour tout ce qui touche l'aide aux soins, l'aide au diagnostic et après il y aura la possibilité de soigner sur place pour éviter tous les déplacements […]. Quand on aura le Dossier Médical Partagé, si toute la chaîne médicale remplit correctement le DMP, on va effectivement pouvoir permettre à tous les gens, qu'ils soient à 300 mètres ou à 50 kilomètres d'avoir la même qualité de soins […]. Il va falloir uniformiser les pratiques. La CPAM donne des fonds aux médecins libéraux pour mettre à jour leurs logiciels de gestion de rendez-vous et que ça soit compatible avec le DMP […]. On a déjà perdu énormément d'argent [848] ».*

Nous retrouvons en creux dans ses propos les enjeux de performance du système de santé, l'emploi du pronom « on » sous-tendant qu'il a faite sienne la problématique du déficit budgétaire, en tant que contribuable. De fait, ayant suivi des formations et travaillant en contact étroit avec l'ARS, il a été sensibilisé aux problématiques portées par l'institution et a intégré la terminologie véhiculée, tout en adhérant au discours. Il est probable que son parcours professionnel de banquier soit également un élément déterminant en ce sens, mais je n'ai pas suffisamment d'éléments pour l'affirmer. Je retrouve ainsi dans son discours, à l'instar de celui de Nicolas Demmert, des notions issues du champ sémantique de la NGP, telles que « qualité des soins ». Cette notion est au demeurant mobilisée, comme précisé, sur le site de l'association. Cependant, la défense des droits de l'usager est bien plus prégnante dans ses propos que dans ceux de Nicolas Demmert. Jean n'est pas cadre de la fonction publique comme ce dernier, mais bénévole associatif. Son engagement est plus particulièrement centré sur les patients atteints de cancer, ce qu'il justifie par une expérience personnelle d'accompagnement[849]. Il s'inscrit ainsi également dans l'idéaltype des « soignants du système de santé », avec une focale très axée « patient » dans une perspective humaniste[850], sans jamais perdre de vue toutefois la dimension

[848] Entretien avec Jean Daudieu - 67 ans – retraité, membre du C.A. France Assos santé, 2018.

[849] Qu'il n'a pas souhaité développer plus avant. Manifestement, cette expérience l'a marqué, au point qu'il décide de consacrer un bonne part de son temps, en tant que retraité, à la défense des droits des personnes atteintes de cancer.

[850] Il précise notamment lors de l'entretien que, selon lui : *« le médecin est un technicien, notre rôle c'est d'insérer un peu d'humanisme ».* Sa démarche s'inscrit ainsi dans la continuité des objectifs de la loi la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner ». Ou plus précisément, sa mission, telle qu'il la décrit, semble être d'en corriger certains travers. La loi Kouchner consacre en effet, dans son chapitre premier, intitulé « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté », le droit du patient à l'information. Le Conseil National de l'ordre des médecins, précise : « C'est l'aboutissement d'une évolution confirmant une demande de plus en plus forte du corps social à plus **d'autonomie** et à une meilleure information ». https://www.conseil-national.medecin.fr/article/information-du-patient-dans-la-loi-du-4-mars-2002-acces-aux-informations-de-sante-356 Site consulté le 08/01/2020. Le texte précise également que le médecin est tenu de donner au patient une information loyale, claire et appropriée quant aux risques encourus, hormis cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé. L'idéal d'autonomie tel que véhiculé par la loi Kouchner et précisé ici dans le texte du Conseil National de l'ordre des médecins se trouve dans la continuité de la doctrine principiste, élaborée par Beauchamp et Childress aux États-Unis en 1979. BEAUCHAMP Tom L., CHILDRESS James F., *Principles of biomedical ethics,* New York, Oxford University Press, 1979. Le consentement éclairé y est défini comme l'autorisation autonome d'un individu qui accepte une intervention médicale ou qui accepte de participer à la recherche. Éric Delassus en propose une analyse critique, précisant que ces auteurs assoient leur définition sur une acception kantienne de l'autonomie, inaliénable et constitutive de l'humanité du patient, bien qu'ils reconnaissent la possibilité que celle-ci puisse être limitée en cas de détresse ou de manipulation par un tiers. Il précise que, « penser ainsi l'être humain, n'est-ce pas oublier que ce dernier est toujours en interaction avec son environnement tant sur un plan biologique que culturel et social et que tant qu'il n'a pas pris

organisationnelle :

> *« Tout n'est pas simple dans cette révolution. Il y a des gens qui ont l'impression d'être mis sur la touche. C'est toute cette problématique que nous avons, ben… nous c'est patients, proches, HAD, aidants. Un fils qui fait un mi-temps pour s'occuper de son papa, pour nous c'est notre vrai cheval de bataille. Qu'il y ait des institutions comme les EHPAD qui permettent une prise en charge de la personne et de sa maladie ».*

Dans cet extrait, il traite en effet plus spécifiquement d'innovation organisationnelle. Son rôle, tel qu'il le définit, est d'éviter que certains malades ne se sentent mis à l'écart, tout en veillant à ce que, à l'échelle du territoire, des services et établissements soient à même de répondre à ces problématiques individuelles, par des retours formulés à l'ARS. Ses représentations quant aux évolutions en technologies de santé[851] s'approchent, sur certains aspects, de la structure institutionnelle formalisée précédemment, notamment en termes d'optimisation de la qualité de la prise en soins. Dans une certaine mesure, il est attentif également à l'optimisation de la performance du système de santé en région, comme nous avons pu le voir. Il précise toutefois que sa mission consiste à veiller à ce que les innovations techniques aillent « dans le bon sens », c'est-à-dire soient toujours au service des besoins des patients : *« Le numérique va à une telle vitesse qu'on ne sait pas jusqu'où ça va aller. Et nous, dans tout ce chemin, il faut que nous, représentants des usagers, on soit assez vigilants pour pas laisser des énormes trous ou des failles dans le système, pour éviter les incidents »*. La représentation qu'il se fait de ses missions est ainsi en phase avec son statut de défenseur des droits des patients, tout en répondant aux attentes formulées par les ARS, en direction des représentants des usagers en Région[852]. Toutefois, il convient de préciser que ma démarche ne permet pas de déterminer si les actions menées sont bien en cohérence avec ladite représentation. En l'état, il ne m'est pas possible de définir si l'association qu'il représente atteint ses objectifs en termes prise en compte de la parole des acteurs les plus vulnérables, dont les personnes âgées en situation complexe, souffrant de troubles cognitifs, sans proches mobilisés.

---

conscience de ces interactions et des effets qu'elles produisent sur lui, il n'est pas en mesure de véritablement faire preuve d'autonomie ». DELASSUS Éric, *Analyse critique du principisme en éthique biomédicale*, 2017. [URL:]https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803/document L'énoncé de la loi du 4 mars 2002 implique, en effet, tant la possibilité pour le patient d'intégrer l'information que celle de décider de manière éclairée, sans tenir compte de ses vulnérabilités latentes, ni de l'asymétrie dans l'échange avec le médecin. Sylvie Fainzang démontre notamment la façon dont les médecins transmettent plus volontiers des informations précises aux personnes d'un niveau socioculturel élevé, réduisant les malades issus de milieux populaires à l'ignorance. FAINZANG Sylvie, *La Relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006. Ainsi, le rôle de Jean, tel qu'il le définit, consiste à pallier les déficiences du système de santé, en accompagnant le patient dans son autonomie (bien qu'il n'utilise pas ce terme) : *« Notre rôle c'est de faire en sorte que toutes les personnes, si elles veulent savoir, elles doivent savoir. On doit leur donner une explication qu'elles peuvent comprendre ».*

[851] Il n'évoque pas les technologies pour l'autonomie, au sens où son action est centrée principalement sur l'aspect médical de la prise en soins.

[852] « La représentation des usagers dans les instances de santé publique et hospitalières permet aux usagers de **participer à l'élaboration des politiques de santé et à l'amélioration de la qualité des prises en charge** ». https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10 Site consulté le 11/01/2020.

2.2. Les « défenseurs de l'autonomie »

2.2.1. *« La technologie c'est une réponse mais c'est pas la seule »*, ou l'autonomie comme finalité

Ce deuxième idéaltype regroupe les représentations extraites des propos de trois acteurs, lesquels défendent de façon plus ou moins explicite la nécessité de mettre l'innovation technique au service de l'autonomie des personnes âgées. Corinne Jebens, 52 ans en 2016, est « chargée de mission innovation en TSA » au sein d'un Conseil départemental alsacien[853]. Elle a exercé des fonctions de travailleuse sociale pendant les dix premières années de sa carrière, avant de devenir cadre intermédiaire, au sein d'institutions territoriales. Elle exerce depuis plus de dix ans dans le domaine de la gérontologie au moment de notre rencontre. Ses fonctions de chargée de mission innovation en TSA, qui ont fait l'objet de nos échanges, sont cependant récentes. Elle me précise être encore en train de *« chercher ses marques »*. Corinne se montre critique notamment à l'égard d'un certain économico-centrisme de l'innovation en TSA :

> *« Moi ici, c'est quelque chose sur lequel j'ai milité pendant des années avant, en disant, mais… c'est l'économique qui s'est saisi de la démarche, hein… il n'y a aucune passerelle qui est faite entre le social et l'économique. On n'a pas formé les professionnels. Il y a eu une défiance du monde du social en disant que c'est l'économique qui s'en saisit, on veut utiliser les vieux comme une manne financière[854] ».*

Son discours semble s'inscrire, à ce stade, dans la lignée de la critique du paradigme socio-industriel formalisé par Gucher (cf. p. 246). Elle ne rejette pas *a priori* la logique économique sous-jacente aux développements industriels des TSA, mais déplore le manque de coordination entre les deux mondes sociaux que sont ce qu'elle nomme l' *« économique »* et le *« social »*. Selon elle, il importe ainsi de *« dédiaboliser l'économique »*, qu'elle conçoit comme un levier possible et comme une conséquence (positive) potentielle de l'innovation en TSA. Ce qui l'intéresserait surtout, *« ce serait de travailler avec tous les acteurs du champ de l'économie sociale et solidaire »*. L'enjeu en serait ainsi de développer des collaborations avec des acteurs initiés aux enjeux éthiques de l'accompagnement et des soins en gérontologie, en phase avec ses propres positionnements éthiques[855]. Plus tard dans l'entretien, elle évoque le fait qu'il importe de *« dépasser l'économique. C'est un levier et un impact attendu, mais c'est pas une fin en soi. La fin en soi c'est de se dire qu'il y a des enjeux démographiques et autres. La question est comment on va adapter les territoires à ces évolutions […]. La technologie c'est une réponse mais c'est pas la seule »*. Corinne revendique ainsi une prise de

[853] Afin de préserver l'anonymat de cette personne, je fais le choix délibéré de ne pas préciser de quel conseil départemental il s'agit. L'intitulé de son poste a également été modifié. De même, la présentation de sa carrière professionnelle est délibérément évasive.

[854] Entretien avec Corinne Jebens – 52 ans - Chargée de mission innovation en TSA, conseil départemental – 2016.

[855] Elle évoque plus précisément des valeurs humanistes et de bienveillance, qu'elle a identifié auprès de certains acteurs de l'économie sociale et solidaire. Elle souhaite ainsi, en sollicitant prioritairement ce type d'acteurs, *« soutenir le tissu associatif »*.

distance à l'égard du paradigme socio-industriel. Selon ses propos, l'innovation pour laquelle elle a été missionnée ne doit pas se limiter à son aspect purement technologique, mais *« dans tous les sens du terme. [J'en attends] une dimension de mobilisation des acteurs très forte et cette notion de démocratie participative… comment est-ce qu'on pourrait faire participer les aidants ou les seniors sur les territoires à une réflexion plus politique...*[856] *»*.

Au niveau des usages attendus par les personnes âgées et leurs proches, son discours s'éloigne également tant du paradigme socio-industriel que biomédical, dont le premier constitue une extension, toujours selon Gucher. Elle se montre particulièrement critique à l'égard des dispositifs automatisés de surveillance des constantes, ainsi que des dispositifs d'actimétrie : *« L'idée de [la téléalarme], c'était bien parce que c'était la personne qui décidait d'alerter. Vous voyez, y avait quand même un... là on la met dans une situation passive […]. On automatise tout et elle n'est plus acteur de son propre environnement... » A contrario*, elle défend l'idée selon laquelle la personne doit pouvoir choisir, si elle le souhaite, de recourir à ce type de dispositif, dans la mesure où celui-ci peut être pris en charge financièrement par l'APA, le cas échéant en lieu et place des aides humaines. Elle se montre critique à l'égard des interventions de certains SAAD, pouvant être vécues comme des intrusions par certaines personnes âgées. De fait, le choix de recourir à un dispositif socio-technique dédié, pourrait protéger la personne de ces intrusions. Si l'on sent dans ses propos une certaine confusion[857], liée probablement à sa récente prise de fonctions, il est en tout cas manifeste qu'elle défend le respect de la volonté des personnes âgées quant aux aménagements de leur domicile. Et ce, qu'ils impliquent des TSA ou des aides humaines. L'expression de sa représentation eu égard aux innovations en TSA n'est pas radicalement opposée à la structure institutionnelle formalisée, tout en étant plus nuancée. La terminologie issue de la NGP n'apparaît que très rarement dans son discours. Nous avons vu que, si elle ne rejette pas d'hypothétiques retombées économiques liées à l'innovation en TSA, celles-ci sont reléguées au second plan. Deux facteurs sont déterminants à mon sens, quant à son positionnement. En premier lieu, en sa qualité de cadre intermédiaire rattachée au pôle autonomie au sein d'un conseil départemental, ses fonctions l'amènent à exercer principalement des actions liées au travail social en gérontologie, et ce depuis plus de dix ans. S'ajoute à cela son parcours professionnel préalable en tant que travailleuse sociale, déterminant son identité professionnelle actuelle. Tous ces éléments

[856] Elle me précise, à ce moment de l'entretien, avoir rendez-vous avec ses responsables pour définir plus précisément sa « feuille de route » sur cet aspect.

[857] Elle a précisé notamment, plus tôt dans l'entretien, que c'était le plus souvent les proches qui poussaient leurs parents à recourir à des dispositifs technologiques, ce qui est contradictoire avec l'argument de « libre choix » du dispositif par les personnes présenté ci-dessus. À noter qu'elle a accepté l'entretien, précisément dans la mesure où cela lui permettrait de se *« mettre un peu plus au clair sur le sujet »*. Au demeurant, à plusieurs moments, il s'agissait bien plus d'un dialogue que d'un entretien semi-directif, surtout dans la mesure où j'étais moi-même dans la phase exploratoire de mon travail de recherche, tant sur le terrain que du point de vue de la revue de littérature. De fait, cela a permis une décontraction certaine de l'échange, d'autant plus que je m'étais présenté comme « travailleur social qui fait de la recherche » (Cf. partie méthodologique).

m'amènent ainsi à catégoriser la représentation ici formalisée dans l'idéaltype des « défenseurs de l'autonomie », entendue la concernant dans ses formes décisionnelle (décider d'appuyer sur le bouton de la téléalarme), morale (vivre chez soi en ayant l'opportunité de décider de ne pas dépendre d'aides extérieures), organisationnelle (conserver un pouvoir quant aux aménagements du domicile), ainsi que politique (par l'instauration d'une démocratie participative).

2.2.2. L'innovation sociale avant l'innovation technique

Virginie Buergel, 28 ans en 2016, est responsable d'une association de téléassistance, ainsi que d'une association pour l'innovation sociale, laquelle conduit des activités d'études et de conseils, afin d'accompagner les collectivités dans leurs projets à caractère sanitaire et social (habitat seniors, périscolaire, micro-crèches). Ces deux associations, quoiqu'ayant leur gouvernance propre, sont rattachées à la mutualité sociale agricole (MSA). Elle a démarré ses activités en 2009, dans l'accompagnement de publics en insertion, puis a rejoint la MSA en 2010. Elle est issue d'une formation juridique initialement (licence), puis en montage de projets et en management d'équipe. Elle précise avoir toujours été plus particulièrement intéressée par le développement de services auprès de populations, dans une perspective non lucrative. La téléassistance est une offre de service récente au sein de son association (depuis 2015). Je la questionne quant aux nouvelles générations de dispositifs en cours de développement :

> *« Alors… on essaie de faire différentes formes d'expérimentations. On se rend bien compte qu'entre la perception des professionnels du besoin et comment ça se traduit sur le terrain, c'est moins évident. Les nouvelles générations [de dispositifs] ont des détecteurs de chute ou des chemins lumineux ou autres […]. La limite de la domotique et des gérontechnologies c'est qu'on est dans la promotion aussi de l'autonomie à domicile. Et… quand on voit qu'on peut rester assis sur sa chaise et piloter d'une tablette différentes choses, on se dit... voilà… est-ce qu'on doit aller jusque-là, alors que la personne pourrait y aller ? Bon, si on répond à un besoin parce que la personne est immobilisée et que ça lui redonne de l'autonomie, c'est intéressant. Par contre à mon avis, enfin notre avis parce qu'on a réfléchi en équipe là-dessus, c'est : est-ce qu'on va pas trop loin et est-ce qu'on travaille vraiment pour l'autonomie des personnes ?*[858] *».*

Virginie, en tant que responsable d'un service de téléassistance au sein d'une association, fait partie des acteurs de l'économie sociale et solidaire mentionnés par Corinne Jebens. Il est très manifeste dans son discours que la réflexion au sein de son service se centre sur les besoins effectifs des personnes, questionnant ainsi tacitement le sens de l'injonction à l'innovation énoncée. L'autonomie à laquelle elle fait référence ici renvoie à son acception courante dans le champ gérontologique, à savoir fonctionnelle. De fait, en effet, la domotique développée sans prise en compte des besoins de la personne en termes de stimulation fonctionnelle, pourrait mener à une accélération du processus de grabatisation. En d'autres termes, les scripts dont sont porteurs certains dispositifs de type TSA pourraient induire l'inverse de l'effet recherché, sans un travail de médiation multipartenarial,

[858] Entretien avec Viginie Buergel – 28 ans - Responsable service associatif téléassistance, 2016.

entre la personne concernée, les proches, les professionnels et le service proposant l'installation du dispositif. Il ne s'agit pas ainsi de déplacer, d'adapter, d'étendre ou de détourner un dispositif technologique donné, pour transformer les utilisateurs en « acteurs de l'innovation[859] ». Pour Virginie et ses collaborateurs, il s'agit plutôt de proposer un dispositif adéquat, voire de proposer d'autres solutions n'impliquant pas d'aides technologiques. Le cas échéant, elle m'a précisé renvoyer la personne vers d'autres services, lorsque le sien ne dispose pas de la solution adéquate. Ceci la conduit ainsi à poser la question : *« Jusqu'où on amène ces technologies ? »*.

Leur service propose également des téléphones portables permettant la géolocalisation, adressés principalement à des personnes souffrant de troubles cognitifs légers. La géolocalisation ne s'active que par une action de la personne qui aurait conscience de s'être égarée. À ce moment-là, un opérateur repère la position de l'usager et la transmet à un proche. Ainsi, selon les propos de Virginie, la personne est toujours au clair quant au fait d'être géolocalisée. Sa réflexion fait écho aux travaux du philosophe irlandais Brandt Owen Dainow. Selon l'auteur, les TIC menacent l'autonomie à chaque fois qu'elles prennent des décisions pour les personnes, particulièrement lorsqu'elles imposent à un utilisateur une façon de faire qui serait antithétique avec ce que ce dernier aurait choisi pour lui-même. Il identifie plusieurs menaces potentielles. Parmi celles-ci : 1) La surveillance, laquelle consiste à obtenir des informations concernant les comportements ou communications d'un individu, pour un usage des données qui serait méconnu de celui-ci ou contre sa volonté. Il précise que cela peut être réalisé pour appuyer l'autonomie personnelle (*personal autonomy* – équivaut à ce que j'ai nommé « autonomie décisionnelle ») de façon paternaliste. 2) Disparité de contrôle. Ce point réfère au fait qu'un tiers ait un plus grand contrôle des données personnelles que la personne concernée[860]. L'enjeu pour Véronique et ses collaborateurs est de s'assurer de ne pas verser dans la surveillance ni le paternalisme énoncés par le philosophe. En ce sens, il s'agit de s'assurer de ce que je choisis de nommer leur **« autonomie numérique »**, ce qui constitue une nouvelle forme idéaltypique d'autonomie extraite de l'analyse de mon matériau empirique. Celle-ci est très proche de l'autonomie organisationnelle, quoique spécifiquement orientée en direction des données numériques concernant la personne et le degré de contrôle que celle-ci conserve à leur égard.

Plus largement, quel que soit le dispositif proposé, Virginie insiste sur le fait que la personne doit toujours rester maîtresse de son choix, tant en termes d'installation (ou non) que d'usage. Concernant les dispositifs d'actimétrie, elle émet la réserve suivante : *« Je me pose aussi la question de la liberté de la personne. Parce que si la personne a envie de se lever à 11h, est-ce que c'est grave ?*

[859] AKRICH Madeleine, « Les utilisateurs, acteurs de l'innovation », *Éducation permanente*, Documentation française, Paris, 1998, pp. 79-90.[URL:]https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00082051 .
[860] DAINOW Brandt Owen, « Threats to autonomy from emerging ICTs », *Australian Journal of Information Systems, op. cit.*

Jusqu'où on va par rapport à la liberté de la personne ? La sécurité, la liberté, c'est toujours un petit peu... ». La question qu'elle soulève ici s'inscrit dans un cadre plus large, qui relève de la possibilité de réaliser un arbitrage entre sécurisation et droit de décider par soi-même et pour soi-même (autonomie décisionnelle – se lever à 11h - et organisationnelle – décider d'autoriser ou de ne pas autoriser l'installation du dispositif). Toutes ces réserves formulées à l'égard des innovations techniques, dont elle est elle-même pourtant « porte-parole », doivent être mises en lien avec son parcours et ses fonctions. Elle est en effet responsable de deux services, dont l'un axé sur l'innovation sociale. De fait, elle exerce ses fonctions dans le champ de l'économie sociale et solidaire, au sein d'une association sans but lucratif, dont les objectifs diffèrent de ceux des organisations industrielles. On sent dans son discours que l'innovation sociale, dont l'objectif est d'amener un projet à la collectivité comme on l'a vu, prime sur l'innovation technique. Sa représentation eu égard aux innovations en TSA diffère ainsi de la structure institutionnelle formalisée. Pour elle, l'innovation technique n'est pas une fin en soi, mais ne vaut que dans la mesure où elle est au service de l'autonomie fonctionnelle de la personne, sans entrer en contradiction avec son autonomie décisionnelle, le tout en garantissant son autonomie organisationnelle et numérique.

2.2.3. Soutenir l'autonomie tout en assurant la sécurité par la téléassistance

Philippe Filzer a 60 ans en 2015. Il a suivi des cours à l'école des douanes après le bac. À son retour de l'armée, sentant que cela n'était pas sa vocation, il a quitté le fonctionnariat pour s'orienter vers le travail social. Il a été éducateur avec des enfants, puis a tenu une boutique de poterie. Il a été engagé dans une association d'aide aux personnes âgées, 34 ans avant notre rencontre. Après quelques années passées à travailler au sein d'un hôpital de jour, il a intégré le service « bip » en tant que premier technicien en 1988. Il a pris la direction de ce service quelques années plus tard. Il y dirige dix personnes en 2015. Concernant l'innovation technique dans son secteur d'activités, il me précise :

> *« On sent maintenant qu'on est au bout de la téléassistance classique. Les choses vont changer. De plus en plus de gens vont vers la téléassistance mobile. On essaie de couvrir aussi les personnes à l'extérieur. On n'a pas réussi pour l'instant à trouver le téléphone qui réponde à notre désir de qualité. On est en train de booster les constructeurs pour qu'on puisse avoir du matériel supérieur à ce qui est déjà proposé[861] ».*

Son service faisant partie des clients importants de certaines industries, se trouvant de surcroît en lien avec d'autres services, ses collaborateurs et lui-même exercent une action en vue d'orienter les innovations techniques en cours selon leurs besoins, notamment en regard d'exigences de qualité. Cela fait ainsi de lui et de ses collaborateurs, tant des porte-parole que des acteurs de l'innovation. Cela implique, par l'intéressement des services dans le processus d'innovation de chaque dispositif, des négociations dont découlent des traductions, au plan technique. Le script proposé par les industriels

[861] Entretien avec Philippe Filzer – 60 ans - Responsable service associatif téléassistance, 2015.

innovateurs est ainsi amené à évoluer en fonction des retours des services porte-parole[862]. Cela, jusqu'à ce qu'un compromis satisfaisant, consistant en une traduction des besoins et attentes des usagers (et de celles du service) en caractéristiques techniques, soit trouvé. Il s'agit ainsi d'une variante du modèle *user-driven innovation*, lequel sous-tend l'implication des consommateurs tout au long du processus d'innovation[863]. En l'occurrence, ce ne sont pas les consommateurs qui se trouvent directement impliqués, mais les services de téléassistance, lesquels représentent l'intérêt des personnes âgées, au même titre que le leur[864]. Philippe insiste sur le fait qu'en tant que service relevant d'une association, ils n'ont *« pas de bénéfice à faire »*, soulignant par là que ses exigences techniques sont liées à une volonté de qualité de service rendu aux usagers et non à des enjeux purement économiques. En réponse à ma question : *« Mais donc, votre service apporte quoi ? »*, Philippe s'exprime ainsi :

> *« Eh bien j'ai encore eu ce matin une personne qui m'a appelé, qui voulait me parler, pour me dire qu'elle était très contente du service parce qu'elle était parfaitement rassurée depuis qu'elle a le bip. Ça a un côté "réassurance" en fait. Même des fois, les personnes se remettent à faire des choses qu'elles n'osaient plus faire. Des personnes qui remontent des fois sur des tabourets alors qu'elles n'osaient plus le faire ».*

À l'instar de Virginie Buergel, ses propos vont dans le sens d'un soutien attendu de l'autonomie fonctionnelle des personnes équipées par les dispositifs de téléassistance. Cela fait en effet clairement écho à mes observations de terrain. Serge Schumberger, par l'intermédiaire de sa déléguée à la tutelle, a acquis un bracelet mobile, lui permettant à la fois d'être géolocalisé et de communiquer avec un téléopérateur (*via* un micro et un haut-parleur intégrés), en cas de chute hors de son domicile. Il m'a précisé être tombé à plusieurs reprises et être resté au sol un long moment. Le bracelet le sécurise effectivement et favorise le soutien de son autonomie fonctionnelle, autant que décisionnelle et morale[865]. Philippe, convaincu des vertus des appareils proposés, me précise que ses collaborateurs et lui-même « font la chasse » aux gens qui ne le portent pas. Il s'agit de contraindre par la persuasion, au nom des valeurs qu'il défend. S'agissant d'oublis de la part des personnes concernées, sa démarche relèverait alors d'une forme de « contrainte bienveillante ». En revanche, s'il s'agit d'un choix délibéré des personnes âgées, il pourrait s'agit là d'une négation de leur autonomie décisionnelle, voire morale. En effet, certaines personnes peuvent faire le choix, correspondant à des valeurs sociales intériorisées, de ne pas être constamment renvoyées à leurs défaillances. Cela peut les conduire à un non-usage (notamment lorsqu'elles ont été incitées par des proches à acquérir le dispositif) ou à un usage sélectif

[862] AKRICH Madeleine, « La description des objets techniques », *op. cit.*

[863] Cf. notamment GYÖRY Andreas, CLEVEN Anne, UEBERNICKEL Falk, BRENNER Walter, « Exploring the shadows: IT governance approaches to user-driven innovation », *ECIS 2012 Proceedings*. 2012. [URL:]https://aisel.aisnet.org/ecis2012/222/

[864] Philippe me précise notamment, concernant ses exigences en termes de qualité des produits, qu'il est *« difficile de se faire une bonne réputation, mais c'est très facile de la perdre »*. L'enjeu est ainsi pour lui de conserver des relations de confiance avec sa clientèle, afin d'éviter que certains clients ne se détournent de son service.

[865] Au sens énoncé dans la partie du chapitre 4 le concernant, à savoir mener sa vie comme il l'entend, finir ses jours chez lui, poursuivre ses activités de socialisation, selon des valeurs intériorisées.

des dispositifs de téléassistance[866]. Philippe précise cependant : *« On a amélioré le nombre de personnes qui portent le médaillon […]. Une fois qu'ils en ont eu besoin, ils sont motivés. Si on leur impose, ça marche pas, il faut l'acceptation de la personne ».*

Lorsque nous évoquons l'interfaçage des dispositifs de téléassistance avec des dispositifs de type actimétrique, il émet des réserves : *« Les appareils de téléassistance pourront le faire, ça c'est sûr et certain. Est-ce qu'on voudra le faire, ça c'est autre chose… C'est à la personne je crois de décider. Il faut laisser le libre choix aux personnes. Si les personnes ont telle ou telle pathologie, elles vont pouvoir demander... ».* En cela, il se positionne bien en tant que défenseur de l'autonomie décisionnelle, morale, organisationnelle ainsi que numérique des usagers, à l'instar de Corinne Jebens. Sa représentation eu égard aux innovations en TSA est proche de celle de Virginie Buergel, au demeurant tous deux salariés d'associations liées à l'économie sociale et solidaire. L'appartenance au monde associatif lié à l'économie sociale et solidaire, explique ainsi le fait que leurs représentations ne soient pas déterminées par la structure institutionnelle formalisée en regard de l'innovation en TSA. Certains dispositifs, dont il se porte garant de la qualité, ont vocation à soutenir l'autonomie fonctionnelle des personnes, en leur permettant d'exercer des activités délaissées.

2.3. Les « économicistes altruistes »

Ce troisième idéaltype prend délibérément la forme d'un oxymore. La notion d'économicisme renvoie en effet à l'idée selon laquelle les institutions de nos sociétés occidentales contemporaines, dont la France, sont principalement déterminées par l'économie de marché :

> « L'État et le gouvernement, le mariage et l'éducation des enfants, l'organisation de la science, l'enseignement ou la religion, les arts, les choix professionnels, les modes d'habitation, la forme des propriétés, l'esthétique même de la vie privée, toutes ces choses durent composer avec le modèle utilitariste ou, au minimum, ne pas faire obstacle au bon fonctionnement des mécanismes de marché [867] ».

Nous avons vu en effet, dans la première partie de ce chapitre, que les attentes en termes

[866] Daniel Lòpez et Miquel Domènech distinguent deux représentations du corps, générées par l'usage ou le non-usage des pendentifs de téléalarme. La mise en place de ce type de dispositif façonne un corps-à-risque (*body-at-risk)*, constituant une menace. Certains usagers font le choix de ne pas utiliser le pendentif, ou de ne l'utiliser qu'à certains moments, se considérant comme capables de gérer seuls les accidents et obstacles. Ce non-usage repose sur la représentation d'un corps vigoureux (*vigorous body*), qui ne serait pas menacé par les limitations dues à un vieillissement pathologique. Ainsi, deux formes d'autonomie émergent de ces deux représentations du corps. Dans le premier cas, la nécessité de porter et utiliser le médaillon est présentée par les auteurs comme un processus dans lequel le *self-management* d'un corps-à-risque favorise une autonomie plus sécurisée. Toutefois, une pratique totalement focalisée sur le corps-à-risque, serait négatrice d'un mode de vie reposant sur la représentation d'un corps vigoureux. La personne étant renvoyée à ses fragilités, sa possibilité de décider pour elle-même y compris au prix d'un certain risque, serait limitée voire niée. Les chercheurs relèvent cependant que les deux représentations du corps continuent de co-exister, lorsque les personnes font un usage sélectif du dispositif. Plus encore, le fonctionnement du service repose précisément sur la coexistence de ces deux représentations du corps, afin de limiter les occurrences d'activation de la téléalarme. LÒPEZ Daniel, DOMÈNECH Miquel, « Emboying autonomy in a home Telecare service », *Sociological Review*, vol. 56, n° 2, 2009, pp. 181-195.

[867] POLANYI Karl, « Le sophisme économiciste », *op. cit*, p. 72.

d'innovation en TSA, telles que formulées dans les rapports analysés, sont très fortement teintées d'économicisme. Il est attendu de la Silver économie qu'elle génère des points de croissance. Les trois acteurs dont les représentations s'inscrivent dans cet idéaltype, sans surprise, sont issus du monde marchand : entreprise industrielle de produits en électricité bâtiment et domotique, start-up proposant une interface de lien social et entreprise de services dans le domaine social et médico-social[868] (faisant écho à la privatisation de type 2 selon Chauvière). Sans grande surprise non plus, leurs représentations respectives s'inscrivent dans une optique économiciste. De fait, l'ensemble des acteurs rencontrés sont *a minima* contraints de composer avec les attentes économicistes à l'égard des innovations en TSA[869]. L'un des cadres de l'entreprise proposant des dispositifs de domotique, rencontré lors d'un temps de formation encadré par mes soins, m'a précisé clairement : *« On va pas se mentir. Bien sûr qu'on veut que nos produits respectent une certaine éthique, mais notre objectif premier, c'est avant tout de faire du chiffre ».* Pour eux, l'éthique est un argument marketing. Pour convaincre leur clientèle, qu'il s'agisse des personnes âgées et de leurs proches ou des associations de l'économie sociale et solidaire, il est indispensable que leurs produits soient respectueux des valeurs portées par leur cible marketing. Toutefois, comme nous allons le voir, j'ai pu constater au travers des entretiens, que ces acteurs étaient eux-mêmes porteurs de valeurs altruistes, en tant qu'individus socialisés, sensibles aux problématiques liées au vieillissement. C'est en ce sens que l'idéaltype « économiciste altruiste », n'a de l'oxymore que l'apparence.

2.3.1. Industriel et dirigeant de start-up : entre stratégie marketing et promotion du lien social

Gilles Fallois, 53 ans, est en charge du développement de solutions *Active Assisted Living* (AAL)[870], au sein de son entreprise, spécialisée dans le matériel électrique en bâtiment, ainsi qu'en domotique. Il me dit être *« tombé dedans »*, une dizaine d'années avant notre rencontre, datant de 2016. À l'époque, selon ses propos, la thématique du vieillissement n'était pas encore très développée, dans

[868] Toujours dans un souci d'anonymat, je ne cite délibérément pas les noms de ces structures.

[869] Les services de téléassistance évoqués précédemment, bien qu'associatifs sans but lucratif, ont besoin de pérenniser une clientèle, pour pouvoir exister. Nous avons vu que Corinne Jebens n'était pas opposée à l'idée que les innovations en TSA génèrent des profits, à la condition toutefois qu'elles soient au service de l'autonomie des usagers. Les enjeux économiques sont très prégnants dans le discours des « soignants du système de santé », quoique plus axés sur la question des dépenses publiques. De fait, la NGP induit une gestion managériale des services publics calquée sur le modèle des entreprises commerciales.

[870] Le programme AAL s'inscrit dans le programme européen pour la recherche et l'innovation « Horizon 2020 » : « *Active Assisted Living*, est un programme d'assistance à l'autonomie à domicile, lancé pour répondre à l'enjeu du vieillissement de la population, afin de développer des opportunités nouvelles pour les citoyens, l'industrie, le système social et de santé. Il finance les activités qui ont pour vocation de : créer des meilleures conditions de vie pour les personnes âgées ; promouvoir l'utilisation des technologies de la communication et de l'information, afin de renforcer le leadership européen dans le domaine de la "silver economy" ». https://www.horizon2020.gouv.fr/cid72667/aal-ambient-assisted-living.html Site consulté le 13/01/2020.

les milieux industriels. En 2007, son entreprise s'investit dans le logement adapté : *« Il est stratégique pour nous d'être un acteur de l'équipement du logement. Et quand le logement est impacté par le vieillissement et devient le lieu du maintien à domicile, il est stratégique pour nous d'être un acteur de cela*[871] *».* Le positionnement de son entreprise dans le domaine du maintien à domicile, relève bien d'une stratégie commerciale. L'enjeu pour l'entreprise dépasse ainsi le cadre de l'activité liée à la Silver économie. Dans un contexte politique visant à promouvoir l'adaptation de l'ensemble des logements neufs au handicap et à la perte d'autonomie à partir de 2005[872], il leur faut se positionner sur ce marché spécifique, afin de ne pas perdre le marché de l'installation électrique et domotique des logements neufs. Ils travaillent en réseau avec d'autres acteurs, en prévision de la mise sur le marché d'objets connectés :

> *« Pour nous ce qui est clair, c'est qu'il va falloir aller beaucoup plus en amont vers la prévention et accompagner finalement un parcours de vie, dans une réflexion de… comment je préserve mon capital santé, mon capital en général d'être humain, y compris mental, pour pouvoir que la société ne subisse pas une trop grande croissance de personnes très fragiles et très dépendantes. C'est ça l'enjeu. Ce qui est intéressant c'est que la Silver économie est focalisée sur la seule dimension des personnes dépendantes et les technologies ont beaucoup convergé vers cette population-là. Beaucoup de nos partenaires ont disparu. Les gens ne se disent pas : c'est super, on est dépendants, on va acheter de la technologie. C'est pas sexy. Donc, ils ont pas trouvé leur terrain, ils ont pas trouvé leur modèle économique, ils sont morts... »*

Son discours fait ainsi totalement écho aux discours institutionnels, visant à mettre la technologie au service d'un « bien-vieillir ». Ses propos sous-tendent une logique atomiste de santé publique : « Comment <u>je</u> préserve mon capital santé […], pour que <u>la société</u> ne subisse pas... ». Les enjeux commerciaux inhérents au monde de l'industrie amènent une adhésion aux grands axes politiques en termes de développement de la Silver économie, en vue d'attirer une clientèle et rentabiliser leur production. Cela, en évitant pour les industriels concernés de reproduire les erreurs de leurs partenaires. Selon Gilles, la focalisation des industriels sur les technologies visant la gestion de la dépendance relève d'un double écueil : *« Elle est extrêmement stigmatisante, elle ne trouve pas aujourd'hui son ou ses modèles économiques ».* L'oxymore « économiciste altruiste » est parfaitement illustré par cette phrase : il s'agit à la fois d'éviter la stigmatisation, tout en trouvant un modèle économique viable. Comme précisé, l'aspect éthique de son discours relève avant tout d'une stratégie marketing. Toutefois, Gilles me précise en fin d'entretien être passionné par ses nouvelles fonctions, notamment de par ce qu'elles lui amènent en termes « humains ». Les réflexions qu'il exprime sont la plupart du temps empruntes de cette double logique, à la fois « marketing » et « altruiste[873] », qu'il partage avec Laurent Kaatze et ses collaborateurs, lesquels sont ses partenaires directs :

---

[871] Entretien avec Gilles Fallois - 53 ans - responsable développement Silver économie, 2016.

[872] La loi n° 2005-102 du 12 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées instaure, par son article L111-7, l'obligation d'adaptation de l'ensemble des logements neufs au handicap et à la perte d'autonomie physique et cognitive. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id Site consulté le 13/01/2020.

[873] Au sens d'une : « disposition bienveillante à l'égard des autres, fondée sur la sympathie ». https://www.cnrtl.fr/definition/altruisme Site consulté le 14/01/2020.

« Le point-clé c'est bien de comprendre que les technologies ne créent pas le lien social. Une technologie est par nature froide et qu'il va falloir l'humaniser. L'idée fondatrice que l'on a apprécié chez [la start-up dirigée par Laurent Kaatze], c'est de faire entrer dans ce qui s'appelle ce fameux cercle technologique, au sein d'un hub social, la technologie au même titre qu'un aidant. En la faisant disparaître. Pour nous c'est dur… nous on aime bien mettre en avant les caractéristiques techniques de nos produits. Là c'est pas la question. La seule question c'est la valeur d'usage. Donc la technologie [de notre entreprise] et sans doute d'autres technologies futures parce qu'ils peuvent pas se contenter des nôtres vont être rendues interopérantes avec des humains, au bénéfice de l'humain. Et la technologie faut qu'elle s'efface, faut qu'elle soit masquée ».

Il évoque ainsi assez explicitement un dispositif socio-technique, composé d'humains et non-humains, destiné à favoriser le lien social pour les personnes âgées. L'évocation d'une idée que ses collaborateurs et lui-même ont « appréciée », sous-tend un dépassement du seul référentiel marketing. L'enjeu d' « humanisation de la technique » qu'il souligne, a bien une double visée, à la fois « marketing » et « altruiste ». En cela, la représentation qu'il se fait de l'innovation en TSA s'inscrit pleinement dans cet idéaltype, prenant la forme d'un oxymore, celui des « économicistes altruistes ». Pour autant, la représentation de Gilles eu égard aux TSA reste très en phase avec la structure institutionnelle formalisée. De fait, l'économicisme institutionnel souligné sert le développement économique de son entreprise. Il apparaît en creux dans ses propos, un enjeu consistant à habituer les seniors à l'usage des technologies avant l'arrivée dans le grand âge, en les inscrivant dans leur parcours de vie. Autrement dit, il pourrait s'agit de préparer les seniors, en amont de la survenue de situations de dépendance, à être l'objet d'une gestion biopolitique de la population vieillissante, appuyée par les TIC. La dissémination de capteurs permet en cela la récolte en temps réel d'une quantité massive de données, traitées quasiment sans intervention humaine, instaurant une « rationalité absolue », universelle, reposant sur la puissance de calcul algorithmique et visant à « instaurer un rapport totalisant aux phénomènes[874] », dont la gestion sociale de la vieillesse, à grande échelle.

Cela m'amène à réaliser la transition avec la présentation du partenaire mentionné, Laurent Kaatze. Celui-ci a 50 ans au moment de notre rencontre, en 2015. Il est issu d'un parcours d'ingénieur dans les télécommunications. Il a notamment déployé des réseaux mobiles pour de grandes entreprises, dans plusieurs pays du monde. Il a ensuite développé une plateforme de médiation au sein d'une start-up. C'est sur la base de cette expérience, qu'il a créé la start-up qu'il co-dirige depuis 2011, laquelle propose une interface de lien social numérique pour des seniors :

« Je me suis dit, mes gamins, 15, 16 ans, constamment sur les réseaux sociaux, ne discutent plus avec mes parents de 77 ans [...]. On est dans cette fracture numérique… et donc, je me suis dit moi, ce que j'ai fait pendant une bonne vingtaine d'années, de créer une plateforme d'intermédiation, ce coup-ci, je vais en construire une entre mon père et mon fils. Je me suis dit : reprenons un schéma que je connais bien sur le plan technologique et mettons-le dans un contexte social, où ça a une utilité sociale. Donc on en a fait une plateforme de lien social intergénérationnel[875]».

L'interface évolue et se complexifie par la suite, par l'intermédiaire d'un partenariat avec deux associations alsaciennes d'aide aux personnes âgées. La start-up vend ainsi un « hub social »,

[874] SADIN Éric, *La Vie algorithmique. Critique de la raison numérique*, Paris, L'Échappée, 2015, p. 50.
[875] Entretien avec Laurent Kaatze – 50 ans - ingénieur en informatique, développeur d'une interface de lien social, 2015.

permettant notamment à l'association d'organiser ses services. Chaque usager connecté peut en effet communiquer avec les services d'aide à domicile ou les bénévoles par ce biais, le SAAD envoie le planning des interventions accessible en ligne pour les seniors connectés, etc. Ce « hub social » répond à deux besoins :

> *« C'est que le service à la personne ne sait pas faire de l'internet, ni du numérique [...]. Notre rôle, c'est de développer la technologie plateforme pour aider au hub social à se mettre en place. Deuxième rôle, c'est répondre à un consommateur particulier, qui est très souvent la famille, le voisin, le bénévole. Et cette personne-là ne va pas payer le service. Elle va aller sur une plateforme et elle va avoir un compte gratuit. Si j'ai un senior qui s'enregistre, dès qu'il invite quelqu'un c'est gratos ».*

Le profil de Laurent est ainsi quelque peu atypique, au sens où, comme il l'énonce lui-même, il est un « vieux start-upeur ». Après plusieurs années à faire le tour du monde en tant qu'ingénieur en télécommunications, son souhait est de mettre ses compétences au service d'une finalité sociale, partant du constat d'un manque de communication entre ses propres descendants et son père. Si le versant « altruiste » semble assez marqué dans le récit livré ici, la dimension économique n'est cependant pas absente. Il m'évoque notamment des solutions développées par des concurrents, lesquels proposent *« des tablettes intégrées avec tout dedans. Moi, j'ai un problème de modèle économique. Si dans six mois, Apple change quoi que ce soit, qu'est-ce que vous faites de votre bécane, quoi ? »* Toutefois, son économicisme est globalement plutôt « pragmatique », au sens commun du terme[876]. Les contraintes économiques sont fortement déterminantes, notamment en termes de choix techniques, comme nous venons de le voir. Il souhaite également dégager un bénéfice, afin de rémunérer son activité et celle de ses collaborateurs. En cela, il tire profit de l'engouement gouvernemental en direction de la Silver économie. Il évoque notamment lors de l'entretien le fait que Michèle Delaunay ait passé deux heures dans son bureau. Sans nier l'économicisme dans lequel il s'inscrit, sa représentation est assez clairement orientée vers l'apport « social » de l'innovation en TSA. Cela, au service du lien entre générations initialement, puis plus largement entre les personnes âgées et l'ensemble des acteurs mobilisés dans leur accompagnement et leurs soins. Il compose ainsi avec la structure institutionnelle de l'innovation en TSA, s'y inscrivant notamment en ce qu'elle l'habilite à agir, tout en défendant une posture altruiste, plus prégnante dans ses propos que dans ceux de Gilles Fallois.

2.3.2. Du commerce de détail à l'EHPAD à domicile : élaborer des outils d' « aide à la décision »

Xavier Fortin, 29 ans en 2016, est chargé de mission « EHPAD à domicile », au sein d'une grande entreprise possédant près de 500 établissements et services dans les secteurs du social et

[876] « Attitude de quelqu'un qui s'adapte à toute situation, qui est orienté vers l'action pratique ». https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pragmatisme/63226 Site consulté le 14/01/2020.

médico-social, au niveau national. Il a réalisé une première année de doctorat en sociologie de la communication politique, pour se diriger ensuite vers HEC Montréal. Il se spécialise dans les nouvelles technologies. Il s'intéresse particulièrement aux objets connectés, permettant de réaliser des statistiques quant aux habitudes des consommateurs, dans une situation de commerce de détail. Sa mission au sein de l'entreprise s'inscrit dans le cadre d'un stage « passerelle », visant à faciliter le passage du Québec vers la France. Ladite mission consiste à développer un dispositif, au sein de deux EHPAD dans la Région Grand Est, dont un dans le Bas-Rhin. Il s'agit de mettre en place une « conciergerie » au sein de ces établissements, à partir de laquelle un coordinateur ou concierge (le terme est en discussion) a pour mission de « faire le lien » entre les différents services intervenant à domicile. Il est prévu que chaque personne inscrite dans le dispositif, vivant dans un rayon de 2 kilomètres autour de l'EHPAD, voie son domicile équipé d'un dispositif d'actimétrie[877]. Cela permettrait ainsi au coordinateur / concierge de réaliser un suivi en temps réel et d'établir des statistiques, afin d'identifier une éventuelle dégradation physique. À cela s'ajoute le recueil d'informations émanant des acteurs intervenant au quotidien :

> *« on va bâtir un outil d'aide à la décision qui est assez complet. [...] On va suivre [la personne] en continu. Je suis continuellement là pour avoir un truc très proactif sur la personne. C'est vraiment passer d'un truc de… la personne doit être proactive et venir me voir, c'est à moi d'être proactif, je dois être capable de mettre des choses en place avant même que le besoin sorte de manière explicite[878] ».*

Nous retrouvons dans les propos de Xavier, une représentation proche de celle de Gilles Fallois, allant ici très clairement dans le sens d'un « panoptique 2.0 ». La « proactivité » des divers intervenants pris dans ce panoptique doit permettre des interventions ciblées, précédant le besoin. Xavier m'ayant précisé être un lecteur de Foucault, je glisse plus tard dans l'entretien cette notion de panoptique 2.0., sans cibler explicitement le dispositif dont il est l'initiateur. Ce à quoi il rétorque : *« mais ouais… sérieusement ça donne vraiment cette impression-là, parce que la personne peut pas voir ce qu'on fait et donc c'est... ».* Il convient de rappeler que sa position est particulière. Il est Québécois, fraîchement arrivé en France et découvre autant le fonctionnement du monde de l'accompagnement gérontologique que plus largement celui des domaines sanitaire, social et médico-social français. Sa réflexion est en cours de structuration, sachant qu'il adapte ses acquis issus du commerce de détail au monde de la gérontologie. Il souligne la nécessité de travailler sur l'aspect « lien social », lequel,

> *« est particulièrement fort, parce que j'ai beaucoup de veuves à domicile, qui ont pas de moyens de mobilité, qui sont un peu des fois… démoralisées… y a des gros chocs dans leur vie. L'idée c'est de faire en sorte de faire remonter… ce qui est important, c'est à la fois d'inscrire la personne dans une communauté, mais aussi d'interagir avec elle. Si j'ai un outil qui me permet de les faire voter pour aller à une kermesse, je planifie en fonction de leurs envies ».*

Dans ce passage, les attentes soulignées eu égard au dispositif sont doubles : travailler sur le lien social, tout en mettant à profit les TIC en vue de prendre connaissance des souhaits des personnes,

[877] Sur la base de capteurs disposés dans le domicile, dont *a minima* des détecteurs de mouvement ainsi que des caméras. D'autres capteurs sont envisagés, mais non encore actés, au moment de notre rencontre.

[878] Entretien avec Xavier Fortin – 29 ans - chargé de projet EHPAD à domicile, 2016.

ici par un vote électronique, afin de soutenir leur autonomie fonctionnelle et décisionnelle ainsi que, dans un sens restreint voire utilitariste, politique. Il évoque également les services de livraison de course, lesquels risquent d'être contre-productifs, au sens où ce type de service conduit à une réduction d'activité, donc une limitation de l'autonomie fonctionnelle. L'aspect « altruiste » est ainsi apparent dans son discours, au même titre que son économicisme. Il souligne la possibilité d'établir des profils-type grâce aux dispositifs technologiques permettant l'analyse de tendance : *« Comme ça, si on a un profil-type, selon la personne qui arrive, j'adapte la chambre ou j'adapte pas. Côté efficacité tu viens de gagner… ça te coûte moins cher, ton personnel est moins stressé ».* Bien que s'inscrivant également dans le champ de l'économie sociale et solidaire, à l'instar de Virginie Buergel et Philippe Filzer, le fait que Xavier exerce dans une entreprise et non une association à but non lucratif, est déterminant dans l'économicisme plus marqué de son discours. Le choix de l'entreprise consistant faire appel à un jeune diplômé de HEC, quant à l'ingénierie de leur dispositif, est révélateur de l'économicisme de leurs attentes[879]. À l'instar de l'entreprise dans laquelle exerce Gilles Fallois, cette entreprise possédant des établissements et services dans le domaine médico-social profite de l'engouement pour la Silver économie. Il me semble pouvoir affirmer que l'éthique fait également partie de leur stratégie marketing. Dans le discours de Xavier, l'altruisme souligné ne semble pas être un simple prétexte en vue de « faire du chiffre ». L'empathie qu'il manifeste à l'égard des personnes âgées, les femmes veuves dans l'extrait ci-dessus, ne semble pas feinte. C'est bien en ce sens que sa représentation à l'égard de l'innovation en TSA s'inscrit pleinement dans l'idéaltype « économiciste altruiste ».

III. L'INNOVATION TECHNIQUE EN TANT QUE LEVIER D'INNOVATION SOCIALE POUR LE TERRITOIRE

En raison de la polysémie de la notion de territoire, il me semble nécessaire de préciser le sens que je donne à cette dernière, avant d'entrer dans le vif du sujet. J'en formalise ici une définition, en vue d'éclairer les développements à venir. Tout d'abord, il importe de préciser que le territoire s'entend à diverses échelles. En premier lieu, il me faut énoncer les territoires propres à chaque individu, ou à un

[879] D'autres choix de recrutement auraient pu être envisageables, plus axés « gérontologie » ou « ingénierie sociale » et donc moins ouvertement orientés vers l'aspect commercial de l'innovation en devenir. Par exemple, en France, plusieurs universités proposent des masters en gérontologie, voire en gérontechnologie pour l'université Grenoble Alpes. Les titulaires de ce master sont formés à « développer une compréhension de la perception de ces technologies par les publics âgés et les professionnels sanitaires et sociaux ; conduire une analyse des contextes et des situations de personnes pour lesquels l'offre technologique peut être aidante voire salutaire dans certains cas ; mettre en œuvre ces technologies et services innovants pour des besoins spécifiques ; concevoir des études de besoin ; mettre en place des évaluations pluridisciplinaires d'usage et de service rendu ». https://www.capgeris.com/formations-365/un-master-2-gerontechnologie-a-l-universite-de-grenoble-en-formation-continue-a20701.htm Site consulté le 15/01/2020.

« micro-groupe » social[880]. Les domiciles des personnes âgées sur lesquelles portent mes investigations peuvent être considérés comme des territoires à une échelle micro-sociologique[881], lesquels constituent un ancrage matériel[882] et spatial[883] de leur identité. Les territoires dans lesquels les personnes évoluent, nécessitent ainsi d'être pensés à plusieurs échelles, à la fois micro-sociologique (le « chez-soi », domicile, immeuble, quartier), meso-sociologique (le territoire d'intervention gérontologique, le département) et macro-sociologique (la Nation, le continent), à l'image de « poupées russes ». Les territoires humains ne constituent pas une réalité en soi. Ils sont l'objet de représentations collectives et d'une co-construction, sur des plans tant matériels qu'idéels (symbolique et imaginaire)[884]. Ils s'inscrivent dans un espace géographique, ainsi que dans une temporalité historique[885]. Ils sont des lieux plus ou moins clairement délimités, où s'exercent des pouvoirs[886]. Je compléterai les définitions mobilisées en ajoutant : des espaces et des temporalités où s'articulent des rapports de pouvoir. Dans les développements qui suivent, je traiterai exclusivement du département dans lequel ont porté mes investigations exploratoires. Comme l'indique le titre de cette troisième partie de chapitre, l'enjeu ici consiste à déterminer si une dynamique d'innovation sociale peut être identifiée à l'échelle de ce département, après avoir formulé des indicateurs à cette fin.

1. Comment catégoriser l'innovation sociale ?

Un élément saillant ressort des développements précédents. Pour l'ensemble des acteurs interviewés, tous statuts confondus, l'innovation technologique ne vaut pas en soi et pour soi. Pour les « défenseurs de l'autonomie », celle-ci doit être mise au service de l'autonomie des patients. Pour les « soignants du système de santé », que cela soit « par le bas » ou dans l'optique d' « opérer la volonté

[880] Le territoire entendu d'un point de vue micro-sociologique, renvoie aux analyses de Goffman, lequel, dans son chapitre « les territoires du moi » évoque des territoires soit fixes et délimités, soit mobiles et aux délimitations modulables. Son attention se porte également sur les « frontières » entre les territoires, tels les accoudoirs de théâtre, les lignes de séparation dans une banque, etc. Ce besoin de se définir des « territoires du moi » est lié pour Goffman, à la fragilité des êtres sociaux, lesquels ont besoin de s'enraciner. GOFFMAN Erving, *Les relations en public. La mise en scène de la vie quotidienne II*, Paris, Les éditions de minuit, 1972.

[881] Concernant ainsi soit une personne vivant seule, soit un couple ou toute autre forme de cohabitation, ce qui nous amène à élargir la notion goffmanienne à un « micro-groupe ».

[882] DREYER Pascal, « Pratiques professionnelles et chez-soi : prendre la mesure des choses et des personnes ? », *op. cit.*

[883] DI MÉO Guy., *Le rapport identité/espace. Éléments conceptuels et épistémologiques*, *op. cit.*

[884] Selon Thierry Paquot, le territoire « résulte d'une action des humains, il n'est pas le fruit d'un relief, ou d'une donnée physico-climatique, il devient l'enjeu de pouvoirs concurrents et divergents et trouve sa légitimité avec les représentations qu'il génère, tant symboliques que patrimoniales et imaginaires, elles-mêmes nourries de la langue dominante parlée par les populations de ce territoire ». PAQUOT Thierry, « Qu'est-ce qu'un "territoire" ? », *Vie sociale*, n°2, 2011/2, pp. 23-32. [URL:]https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2011-2-page-23.htm

[885] Thierry Paquot (*Ibid.*) souligne surtout le lien entre spatialisation et temporalité. Tout fait culturel s'inscrit en effet à la fois dans un territoire géographique et dans une histoire.

[886] Selon Guy Di Méo (*Ibid.*), le territoire est un espace de pouvoir, au sens où il fait l'objet d'une appropriation économique, idéologique et politique.

du législateur », en termes de décloisonnement des secteurs, l'enjeu dépasse toujours le cadre de la seule technologie. Celle-ci est un moyen au service de fins autres : réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, optimiser la performance du système, ainsi que la qualité des soins. Nous avons vu que certains « économicistes altruistes » mobilisent l' « éthique » à des fins de marketing. Il apparaît toutefois dans leur discours que les enjeux inhérents à l'innovation technique visent des finalités sociales, notamment en termes de facilitation du lien social. Ainsi, il me semble pouvoir affirmer que l'enjeu de l'innovation technique en TSA à l'échelle du département, est bien de servir d'autres desseins, à savoir *a priori* ceux de l'innovation sociale, comme l'énonçait au demeurant Alain Franco dans le rapport mentionné. Succinctement, il s'agirait d'améliorer les conditions de vie et de prise en soins des personnes âgées. Dans cette sous-partie, il me faut objectiver cette notion d'innovation sociale, afin de définir si, et le cas échéant dans quelle mesure, un processus d'innovation sociale a été initié, au moment de mes investigations exploratoires.

Dans un article de 2005, Louise Dandurand, présidente-directrice générale du fonds québécois de la recherche sur la société et la culture, souligne l'antériorité de l'expression « innovation technologique » eu égard à celle d' « innovation sociale ». Ce dernier concept émerge ainsi à la fin des années 1990, lequel apparaît de façon « plus macroscopique dans les orientations de recherche et de développement social et économique[887] ». Elle précise surtout la complémentarité entre innovation technologique et sociale. Selon elle, en effet : « On ne peut plus sous-estimer le poids des impératifs de nature sociale, psychosociale, organisationnelle, économique, politique, etc., dans la mise en forme des innovations technologiques[888] ». Toujours selon l'auteure, c'est par leur milieu d'origine qu'innovation technologique et sociale se distinguent. Alors que la première découle de l'action menée en matière de recherche et développement industriel, la seconde forme d'innovation émerge d'initiatives citoyennes et des retombées de la recherche en sciences sociales et humaines[889]. Au-delà d'une proximité en termes de processus ou d'effets collatéraux des innovations technologiques, mon propos sous-tend une instrumentalisation de l'innovation technique, au service de l'innovation sociale portée par certains acteurs. Pour d'autres, il s'agirait de mettre l'innovation technique au service de l'innovation sociale, suivant une stratégie marketing s'appuyant sur le développement massif de la filière Silver économie. L'objectif est ainsi de soumettre la question soulevée par Argoud dans le titre de l'article présenté

[887] DANDURAND Louise, « Réflexion autour du concept d'innovation sociale, approche historique et comparative », *Revue française d'administration publique*, vol. 115, n° 3, 2005, pp. 377-382, p. 379.
[888] *Ibid.*, p. 381.
[889] De fait, lorsque les acteurs interviewés évoquent le vieillissement de la population, ou des enjeux en termes de lien social, il s'agit bien d'une prise en compte des travaux en SHS, enseignés en formation ou transmis de façon vulgarisée lors de colloques interprofessionnels. Corinne Jebens évoque à plusieurs reprises un colloque organisé par l'entreprise représentée par Gilles Fallois, au cours duquel est notamment intervenu un philosophe ainsi qu'un sociologue. Les « pôles autonomie » des Conseils Départementaux sont fréquemment à l'initiative de journées d'études, au cours desquelles des chercheurs en SHS sont invités à communiquer, en direction d'un public composé notamment d'acteurs professionnels de la gérontologie à l'échelle du département.

supra[890] à l'épreuve de mon terrain d'enquête exploratoire.

Plusieurs articles d'un dossier de la Revue *Sociologies pratiques* daté de 2015 « analysent comment [l'innovation sociale] est devenue ces dernières années une notion mobilisatrice de dynamiques territoriales multi-parties prenantes entre acteurs locaux, entrepreneurs sociaux, réseaux professionnels, chercheurs en sciences sociales, collectivités locales, pour la mise en place de dispositifs locaux de soutien à l'innovation sociale[891] ». Dans un article portant sur une dynamique d'innovation sociale dans le maintien à domicile et l'habitat adapté pour personnes âgées en Wallonie, les auteures évoquent une co-construction par plusieurs parties prenantes : « Le monde de la décision politique gouvernementale, celui de la recherche et les acteur.trice.s de terrain[892] ». En l'occurrence, sur mon terrain d'enquête, en 2015/2016, il n'est pas possible d'évoquer un dispositif local de soutien à l'innovation sociale. Les chercheurs en sciences sociales n'ont pas été explicitement sollicités. Le monde de la décision gouvernementale est certes représenté, mais de manière parcellaire et sans être fédéré formellement aux autres acteurs, à ce stade[893]. Si certains entrepreneurs sociaux sont mobilisés (Cf. entretien Xavier Daudieu), les entreprises proposant des TSA n'ont pas *a priori* de vocation sociale (Cf. entretien Gilles Fallois). Au moment de mes investigations, comme précisé, les choses en sont encore à l'état embryonnaire à l'échelle du territoire. L'intérêt des travaux mentionnés réside dans la mise en exergue de la dynamique multi-partenariale à l'échelle des territoires, que je souhaite questionner ici.

L'innovation sociale est définie comme très polysémique par les auteurs qui l'évoquent. Une première définition, issue du Groupe de travail sur l'innovation sociale et citée par Durandand, fait cependant toujours consensus au Québec : « Toute nouvelle approche, pratique ou intervention ou encore tout nouveau produit mis au point pour améliorer une situation ou solutionner un problème social et ayant trouvé preneur au niveau des institutions, des organisations, des communautés[894] ». D'emblée, nous pouvons écarter la deuxième partie de la définition. Au stade de mon enquête exploratoire, les produits, services et approches issues de l'innovation en TSA n'ont pas encore « trouvé preneur », à proprement parler. Il s'agit plus modestement ici de définir si un processus

[890] ARGOUD Dominique, « Les gérontechnologies sont-elles une innovation sociale ? », *op. cit.*

[891] FRAISSE Laurent, BUCOLO Elisabetta, MOISSET Pierre, « Innovation sociale, les enjeux de la diffusion », *Sociologies pratiques*, vol. 31, n° 2, 2015, pp. 1-6, p. 1.

[892] DEGAVRE Florence, BOURGUIGNON Mélanie, CALLORDA FOSSATI Ela, « Les innovations sociales dans l'aide aux personnes âgées en Wallonie. Une analyse de l'hybridation des ressources », *Sociologies pratiques*, vol. 31, n° 2, 2015, pp. 41-54, p. 45.

[893] Nous avons vu que le Conseil Départemental a affilié une chargée de mission à l'innovation en TSA. L'ARS participe au financement de projets portés par le GCS Alsace e-santé. Le Conseil Régional participe à l'essor de start-ups, ou finance des recherches telles que cette thèse. Toutes ces démarches ne s'inscrivent pas cependant dans une optique délibérée et multipartenariale d'innovation sociale ou d'innovations techniques au service de l'innovation sociale.

[894] BOUCHARD Camil, *Contribution à une politique de l'immatériel. Recherche en sciences humaines et sociales et innovations sociales,* Québec, CQRS, Groupe de travail sur l'innovation sociale, 1999, p. 7.

d'innovation est enclenché, faisant l'objet d'une collaboration multipartenariale, en vue de « solutionner un problème social ». La définition ainsi esquissée reste toujours relativement imprécise et pourrait faire écho à nombre d'initiatives. D'autres auteurs soulignent la nécessité d'une gouvernance partenariale. L'innovation est sociale « dans ses modalités car elle crée de nouvelles relations ou collaborations : territorialisée, elle met en œuvre des dynamiques collectives qui visent la modification des rapports sociaux (entre l'État et les collectivités territoriales ou entre l'État et les entreprises à but lucratif, par exemple)[895] ». Cette définition ouvre la voie à la prise en compte des entreprises à but lucratif. Me concernant, il ne s'agit pas tant d'analyser les relations (et leur évolution) entre l'État et les entreprises, mais de définir si et en quoi, les collaborations mentionnées visent à solutionner un problème social : celui du vieillissement de la population et tous les problèmes afférents en termes d'accompagnement et de prise en soins.

2. Identification d'indicateurs d'innovation sociale, induite par les innovations en TSA

2.1. Formalisation des indicateurs

Nous venons, dans la sous-partie précédente, d'identifier quelques principes permettant d'apprécier une innovation sociale. Si ces derniers permettent d'affiner l'analyse, ils restent toujours relativement imprécis. Des chercheurs du Centre de Recherche sur les Innovations Sociales (Crises, Québec) ont développé une approche institutionnaliste, dont s'inspire notamment Argoud. Leurs travaux visent à souligner l'importance du processus, à importance égale eu égard au résultat. Selon Marie J. Bouchard, il s'agit d'une « intervention initiée par des acteurs sociaux pour répondre à une aspiration, subvenir à un besoin, apporter une solution ou profiter d'une opportunité d'action afin de modifier des relations sociales, de transformer un cadre d'action ou de proposer de nouvelles orientations culturelles[896] ». Elle souligne l'inscription de l'économie sociale dans ce paradigme, notamment au sens où celle-ci proposerait « de nouvelles manières de faire qui correspondent à des valeurs d'équité, d'égalité et de justice sociale ». Nous trouvons ici formulées un ensemble de valeurs représentatives de l'innovation sociale, ainsi que la nécessité d'une impulsion par des acteurs désireux d'apporter une solution. Mylène Rousselle formalise quant à elle quatre critères permettant d'apprécier une innovation sociale, s'inspirant des travaux de l'économiste Nadine Richez-Battesti : 1) une réponse à des besoins sociaux non résolus par l'État ou le marché[897] ; 2) la dimension collective, le modèle de

[895] ROUSSELLE Mylène. « L'innovation sociale, une solution durable aux défis sociaux », *Informations sociales*, vol. 180, n° 6, 2013, pp. 140-148, p. 142.
[896] BOUCHARD Marie J. (dir.), *L'économie sociale vecteur d'innovation : l'expérience du Québec,* Presses de l'Université du Québec, 2011.
[897] Ce point trouve clairement un écho dans l'article 15 de la loi cadre n° 2014-856 du 31 juillet 2014 relative à l'économie sociale et solidaire. Celui-ci pose une définition institutionnelle de l'innovation sociale, tout en précisant les

gouvernance multipartie prenante et la constitution de réseaux ; 3) l'émergence d'une nouvelle gouvernance partenariale ; 4) l'ancrage territorial[898]. Celle-ci est manifestement au moins pour partie liée à l'économie sociale et solidaire. Si l'on ajoute à cela l'intensification des coopérations entre acteurs, nous bénéficions à présent d'indicateurs permettant de qualifier une innovation sociale. Il me reste à les soumettre à mon matériau afin d'identifier une hypothétique dynamique d'innovation sociale (au moins en devenir), en précisant le cas échéant de quel paradigme institutionnel d'impulsion celle-ci relève (« par le haut », *bottom-up,* verticale bidirectionelle). Je souhaite également questionner les modalités d'association des bénéficiaires aux projets portés[899]. Celles-ci ont été définies comme un marqueur déterminant d'innovation sociale sur un territoire selon l'approche l'institutionnaliste, par les économistes Emmanuelle Besançon et Nicolas Chochoy[900].

2.2. Cadre analytique de la structuration de l'innovation en TSA sur un département

Le concept de structure institutionnelle, tel que formalisé précédemment, m'a permis d'identifier un ensemble de règles et de ressources à la fois contraignantes et habilitantes pour les acteurs, au sein de systèmes sociaux. Je considère le département dans lequel ont porté mes investigations exploratoires comme un type de système social régionalisé. L'innovation en TSA au sein de ce territoire constitue un monde social en émergence, dont participent les acteurs interviewés. La mobilisation de la théorie de la structuration vient en appui à l'approche interactionniste au cœur de ma démarche de recherche. Cela, afin d'analyser la genèse de ce monde social naissant, en tenant compte autant des interactions situées dans le temps et l'espace que des contraintes structurelles qui déterminent (en partie) et permettent ces interactions. L'objectif ici est de brosser une « esquisse » de la structuration du monde social de l'innovation en TSA en Alsace, au moment de mes investigations exploratoires[901]. Cela suppose une prise en compte de la compétence des acteurs, autant que des

modalités de soutien en termes de financement : « I. - Est considéré comme relevant de l'innovation sociale le projet d'une ou de plusieurs entreprises consistant à offrir des produits ou des services présentant l'une des caractéristiques suivantes : [...] répondre à des besoins sociaux non ou mal satisfaits, que ce soit dans les conditions actuelles du marché ou dans le cadre des politiques publiques [...] ». https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029313296&categorieLien=id Site consulté le 20/01/2020.

[898] ROUSSELLE Mylène. « L'innovation sociale, une solution durable aux défis sociaux », *op. cit.*

[899] En référence au second point de l'extrait de l'article 15 de la loi 2014-856 : « 2° Soit répondre à des besoins sociaux par une forme innovante d'entreprise, par un processus innovant de production de biens ou de services ou encore par un mode innovant d'organisation du travail. **Les procédures de consultation et d'élaboration des projets socialement innovants auxquelles sont associés les bénéficiaires concernés par ce type de projet** ainsi que les modalités de financement de tels projets relèvent également de l'innovation sociale ». https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029313296&categorieLien=id Site consulté le 20/01/2020.

[900] BESANÇON Emmanuelle, CHOCHOY Nicolas, « Les marqueurs de l'innovation sociale. Une approche institutionnaliste », *Revue internationale de l'économie sociale*, n° 336, pp. 80-93.

[901] J'insiste sur la notion d' « esquisse », dans la mesure où les développements proposés reposent sur l'analyse d'un nombre restreint d'entretiens, sur une période assez brève. J'estime toutefois que les acteurs rencontrés sont suffisamment représentatifs du monde social de l'innovation en TSA en émergence, pour permettre l'identification

contraintes structurelles et (donc) normatives de l'action. La contrainte structurelle « n'est pas cette forme causale implacable que les partisans de la sociologie structurelle ont à l'esprit lorsqu'ils insistent avec véhémence pour associer l'idée de "structures" à celle de "contraintes". Les contraintes structurelles ne s'exercent pas indépendamment des motifs et des raisons qu'ont les agents de faire ce qu'ils font[902] ». Le structurel comporte trois dimensions. La première est sémantique, permettant ainsi aux acteurs d'attribuer du sens à leurs propres actions (ce que j'ai formalisé en mettant à jour leurs représentations) et à celles des autres acteurs. Nous avons vu que certains acteurs véhiculent très explicitement la terminologie employée dans les textes officiels, notamment celle issue de la NGP. Il se veut également normatif, comme précisé. Cela se traduit *in situ* par des rapports de domination. Il a de plus une dimension politique de légitimation de l'action. La légitimité à œuvrer au déploiement des innovations en TSA est forte, en raison du contexte institutionnel très favorable à l'égard de la Silver économie. L'emploi de la terminologie issue de la NGP permet d'autant plus aux acteurs concernés d'asseoir leur légitimité. Les trois dimensions soulignées sont donc intrinsèquement liées.

3. Une interface de lien social en tant que vecteur d'innovation sociale

Je fais le choix ici de réaliser une focale spécifique sur l'interface de lien social proposée par Laurent Kaatze et ses collaborateurs. Celle-ci a la particularité de se trouver au cœur de négociations entre plusieurs des acteurs-clés rencontrés, tout en ayant favorisé leur mise en réseau. Il s'agit ainsi de définir si ce qui n'était alors qu'une invention technique, peut être à l'origine d'un processus d'innovation sociale. Parmi les indicateurs formalisés *supra,* certains peuvent être renseignés à partir de l'analyse des représentations des acteurs-clés. L'objectif d'initier de nouvelles manières de faire correspondant à des valeurs équité, d'égalité et de justice sociale, trouve largement écho dans les propos de l'ensemble des personnes interviewées. Selon les profils, ces valeurs sont plus ou moins centrales, ou au service d'une stratégie marketing, mais sont toujours mobilisées, quoique selon des modalités différentes en fonction des personnes. Les besoins sociaux ainsi identifiés sont bien « non résolus par l'État et le marché ». L'impulsion descendante issue des orientations gouvernementales et législatives liées à la Silver économie sert initialement une logique de marché, au service de la croissance comme nous avons pu le voir. Toutefois, des acteurs tels que Corinne Jebens, Virginie Buergel ou Philippe Filzer, classés parmi les « défenseurs de l'autonomie », placent les enjeux sociaux au premier rang de leurs préoccupations. D'une certaine manière, cela est également le cas de Laurent Kaatze, lequel souhaite mettre ses compétences d'ingénieur au service d'un besoin social identifié.

d'une tendance à l'innovation sociale.

[902] GIDDENS Anthony, *La constitution de la société, op. cit.,* p. 239.

Nous avons vu que Corinne Jebens souhaite privilégier la collaboration avec les organisations de l'économie sociale et solidaire. Philippe Filzer et ses collaborateurs travaillent de concert avec Laurent Kaatze. La start-up de ce dernier s'est en effet alliée avec l'association d'économie sociale et solidaire (ESS) dans laquelle travaille Philippe, en vue de proposer un produit issu d'un « mode hybride de l'ESS » :

> *« [Notre interface de lien social] a été créée dans un mode hybride, ce qu'on appelle les modes hybrides de l'économie sociale et solidaire. Pourquoi hybride ? Parce [l'association d'ESS] ne pourrait jamais faire [cette interface de lien social] tout seul. Pourquoi ? Parce qu'ils n'ont pas la culture, c'est pas leur cœur de métier. Comment peuvent-ils aller sur le terrain du numérique sans s'associer avec des experts de ce monde-là ? La petite start-up n'a aucune chance d'aller sur le marché sans savoir c'est quoi un senior, c'est quoi la dépendance, c'est quoi les maladies ? Voilà…*
> *Moi : Savoir comment s'articule le monde médico-social, en fin de compte ?*
> *Laurent : Voilà. Ce que je ne comprends même pas. Et je ne suis pas sûr que ce soit notre rôle de le comprendre. Donc, on est dans la complexité qui est inhérente à l'être humain. Donc, il faut créer quelque chose, un environnement, dont on ne sait pas en partant quelle est la finalité. Le monde du numérique va apporter des chamboulements comme ça a été fait dans d'autres industries. On a fait un test de 18 mois, où les associations nous ont dit : on n'a pas tout compris ce que vous faites, là les petits jeunes dans [votre start-up], mais essayons. On prend votre techno, on la met devant quelques centaines d'utilisateurs et puis les utilisateurs vont nous dire ce qu'ils en pensent, etc. etc. […] Ils nous ont aidé à mettre 500 personnes dessus et forcément, quand les 500 sont allés sur la plateforme, ils ont recruté 2000 membres de leurs familles ou des bénévoles associatifs, ou du village, etc. Donc on avait un… environnement de test de 2500 personnes ; Qu'est-ce qu'elles nous ont dit les 2500 personnes ? Bon, votre ergonomie, là, c'est un peu compliqué pour faire une visioconférence… Ok, on a compris, on développe le raccourci, c'est plus en trois clics, mais en un clic… Donc en gros, ils nous ont donné pendant presque 12 mois leurs retours sur l'ergonomie et l'usage. Et on a rafistolé à chaque fois, chaque fois… on a ramé, hein ! La deuxième chose qu'ils nous ont dit, une fois que l'ergonomie était à peu près OK, ils nous ont dit : c'est sympa votre truc maintenant. Ça a une belle couleur, on va facilement dessus, j'ai pas besoin d'être informé au niveau informatique, etc. etc. Mais alors, ça ne sert qu'à ça… Il est où l'humain, il est où le service là-dedans ? Et c'est là que nous on a dit : ben nous l'ergonomie on sait faire. Mais le reste, c'est pas notre monde. Il faut que vous preniez ces technologies et que vous les mettiez dans votre monde, entre guillemets, vous comprenez vos clients à vous et nous, on suit[903] ».*

Cet extrait d'entretien est particulièrement riche d'enseignements, sur plusieurs plans. L'innovation technique en cours relève bien d'une dynamique initiale de problématisation par les innovateurs, visant l'identification d'un semble d'acteurs et actants[904] concernés par le processus d'innovation en cours. Laurent et ses collaborateurs forment un collectif visant l'élaboration d'une définition collective tant du problème à résoudre, que des moyens pour le résoudre. Partant du constat initial d'un manque de communication entre générations par Laurent, celui-ci enrôle un certain nombre d'acteurs de l'économie sociale et solidaire (en 2014), lesquels, porte-parole de cette innovation en devenir, enrôlent à leur tour leurs usagers-clients. Ils créent pour cela une structure *ad hoc*, de type « hybride »[905]. Un travail de traduction est opéré à partir des attentes des usagers, combinées à celles

[903] Entretien avec Laurent Kaatze – 50 ans - ingénieur en informatique, développeur d'une interface de lien social, 2015.

[904] Cf. notamment CALLON Michel, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des martins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique*, n° 36, pp. 169-205.

[905] Une entreprise ou start-up telle que celle représentée par Laurent est par nature « hybride », au sens où elle est amenée à combiner deux logiques institutionnelles. D'une part « sociale » de par sa finalité, d'autre part « commerciale », en raison de son modèle économique. Cf. ANDRÉ Kévin, « Une évaluation hybride des entreprises sociales. Le cas du *social business* Grameen Veolia Water », *Revue française de gestion*, vol. 247, n° 2, 2015, pp. 71-83. Le partenariat avec l'association d'ESS relève ainsi de l'hybridation de deux organisations issues de modèles institutionnels différents, dont l'une, la start-up, est déjà hybride en soi, en raison du produit proposé.

des acteurs de l'association, contribuant à donner à l'artefact que constitue l'interface de lien social. D'autres acteurs sont à leur tour enrôlés, tels que Gilles Fallois et ses collaborateurs, comme nous avons pu le voir. Lui-même travaille de concert avec Philippe Filzer, dans la mesure où les objets connectés en cours de développement, voués à être connectés à l'interface afin de permettre la mise en réseau des acteurs humains et des actants non-humains (le « hub social » évoqué par Gilles), ont vocation à être installées par le service qu'il dirige. Sur cet aspect de la conception des objets connectés, Laurent Kaatze, Philippe Filzer et leurs collaborateurs se chargeront de traduire les attentes exprimées des usagers et de l'association en direction de l'entreprise représentée par Gilles Fallois. Cela, en amont de la production en série des artefacts techniques permettant de répondre à ces attentes. Au moment de mes investigations exploratoires, cette phase d'enrôlement n'en était qu'à ses prémisses et les objets connectés attendus n'étaient qu'en phase de conception. À ce stade, l'analyse porte sur les prémisses d'une invention, ou plutôt d'un ensemble d'inventions, tant technologiques que de services. Il s'agit d'une amorce de processus d'innovation technique et organisationnelle[906], les inventions mentionnées n'étant pas encore stabilisés tant techniquement qu'en termes organisationnels (concernant les services).

Ces rencontres ne sont en rien le fruit du hasard et s'inscrivent bien dans le cadre institutionnel de la Silver économie. Si ces acteurs définissent ensemble les contours de leur monde social commun en émergence, au prix de négociations et de traductions successives, la structure institutionnelle de l'innovation en TSA leur fournit bel et bien un cadre légitimant leur action. Cette même structure leur procure un cadre sémantique, leur permettant de structurer leur monde social sur la base d'un vocabulaire partagé[907]. Il est manifeste en effet que ce monde social en phase de structuration n'émerge pas *ex nihilo*. Le *« mode hybride de l'économie sociale et solidaire »* évoqué par Laurent n'est pas une « invention » locale, créée pour répondre aux besoins identifiés, mais s'inscrit bien dans des cadres macro-institutionnels prédéfinis. Il est intéressant de souligner que ce dispositif socio-technique en construction, à la jonction de mondes sociaux distincts, ne correspond pas aux paradigmes institutionnels d'impulsion des innovations en TSA dépeints par Argoud et Gucher. En effet, à ce stade,

[906] Au sens où, selon Laurent Kaatze : *« Le monde du numérique va apporter des chamboulements [dans le monde médico-social] comme ça a été fait dans d'autres industries ».*

[907] Plusieurs termes, notamment à caractère technique, reviennent chez l'ensemble de ces acteurs : l' « interopérabilité » des objets connectés et des interfaces (terme également très présent dans la littérature institutionnelle) ; la récurrence de la notion de « qualité » (notion commune aux mondes de l'industrie, du secteur public et de celui des associations financées sur fonds publics, par l'essor de la NGP) ; la notion même de « Silver économie » ; celle d' « opérateur-pivot » (plate-forme d'intermédiation entre les divers acteurs à laquelle il est fait référence dans le contrat de filière industrielle Silver économie), etc. Ces acteurs ont lu certains des rapports mentionnés dans ce mémoire de thèse, ou d'autres tel que le « livre blanc » de Syntec, syndicat du numérique et FEHAP (Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne), sur la transformation numérique du parcours de vie. Par cette socialisation « horizontale » (sur le territoire) et « verticale » (par la lecture des rapports institutionnels, par la participation à des colloques et séminaires nationaux), ils ont intégré des éléments de langage issus d'une structure institutionnelle donnée, laquelle pose un cadre normatif à leurs actions, tout en les légitimant dans leurs interactions *in situ* avec les autres acteurs du territoire.

l'invention n'émerge ni d'une rencontre entre gériatres et industriels, ni de l'initiative d'un conseil départemental. Celui-ci n'est pas impliqué, malgré l'intérêt formulé par Corinne Jebens pour les initiatives émergeant de l'ESS. Il est significatif de préciser qu'au moment de notre rencontre, celle-ci m'a fait part de différends qui l'opposaient à l'association porteuse du projet. En l'occurrence, selon ses propos, certains professionnels de SAAD salariés par l'association auraient photographié des logements délabrés et diffusé ces photos sur le net, avec pour légende : *« Regardez comment le département traite ses personnes âgées* [908]*».* Elle a cependant rencontré Laurent Kaatze à plusieurs reprises, sans pour autant initier de dynamique partenariale. Le monde médico-social est ainsi bel et bien représenté, ainsi que les usagers finaux de l'interface en cours d'élaboration, par l'intermédiaire de l'association d'ESS, contrairement aux instances territoriales. Nous avons vu que l'entreprise de Gilles Fallois s'était orientée vers la recherche et développement en objets connectés et domotique en raison d'une impulsion institutionnelle visant l'adaptation de logements neufs au vieillissement. L'entreprise qu'il représente, ainsi que la start-up de Laurent Kaatze, s'inscrivent pleinement dans la mouvance de la Silver économie. Nous sommes bien ainsi en présence d'un paradigme institutionnel d'impulsion de l'innovation de type vertical bidirectionnel, au sens où ces acteurs s'inscrivent dans une mouvance impulsée institutionnellement « par le haut », tout en développant des solutions localement, selon une impulsion « *bottom-up* ». La visite évoquée par Laurent de Michèle Delaunay dans ses locaux, est significative de l'intérêt porté au niveau macro-institutionnel pour les initiatives locales, en vue d'en faciliter la diffusion nationale, « si le sujet le justifie », selon les termes du délégué ministériel à l'innovation en santé, Jean-Yves Fagon.

Cette interface constitue ainsi un « objet-frontière » entre les divers mondes sociaux et acteurs qui s'y trouvent enrôlés. Comme indiqué dans la partie méthodologique, ce concept repose sur une remise en question des travaux des chercheurs du CSI, notamment dans leur définition de l'innovateur en tant que seul initiateur de l'artefact, cherchant à enrôler d'autres acteurs. Concernant cette interface de lien social, si cela est initialement le cas, nous voyons que cette innovation en devenir échappe largement à Laurent Kaatze et ses collaborateurs, pour venir se situer à l'intersection des divers mondes qui en sont partie prenante. Ces objets-frontières « ont diverses significations dans les divers mondes sociaux mais leur structure est suffisamment commune à plus d'un monde pour les rendre reconnaissables, et en faire un moyen de traduction. La création et le *management* des objets-frontières est un élément clé dans le développement et le maintien d'une cohérence entre les mondes sociaux interconnectés[909] ». L'interface de lien social prend ainsi une triple dimension, à la fois matérielle, sociale et symbolique. Sur le plan matériel autant que social, la question se pose sous la forme des

[908] Au sens où le Conseil Départemental gère l'action sociale, notamment en gérontologie et dans le champ du handicap.
[909] Ma traduction. STAR Susan, GRIESEMER James, « Ecology, "Translations" and boundary objects : Amateurs and Professionnals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology », vol. 19, n° 3, 1989, pp. 387-420, p. 393.

usages qui seront faits de l'interface. Patrice Flichy distingue deux types d'usage, technique d'une part, social de l'autre. À l'usage technique :

> « Peuvent correspondre plusieurs usages sociaux (...) La définition de l'usage technique et celle de l'usage social sont deux questions distinctes. L'une concerne plutôt le cadre de fonctionnement, l'autre plutôt le cadre d'usage. À l'articulation des deux cadres, on trouve également l'aspect extérieur de l'objet technique et les points de contact de l'homme et de la machine, appelés dans le domaine informatique interface homme-machine[910] ».

Selon Flichy, le cadre de fonctionnement fait l'objet de négociations entre acteurs, ce qui est le cas de l'interface de lien social en question, comme nous avons pu le voir. Les fonctionnalités de l'artefact, ainsi que son *design* sont négociés entre les divers acteurs. L'interface de lien social, dans sa matérialité, correspond pleinement à une interface homme-machine, telle que présentée par Flichy. L'auteur énonce également le fait selon lequel les acteurs vont lutter pour donner à l'objet le sens menant à leur propre représentation d'un avenir meilleur. Cela renvoie aux négociations concernant le cadre d'usage, porteur des finalités sociales énoncées *supra*. En l'occurrence, dans les propos récoltés, il est bien plus question de complémentarités entre acteurs que de conflictualités. Il convient toutefois, en plus de la nouveauté des inventions en cours, de tenir compte du fait que l'enquête portant sur ce dispositif est restée très limitée autant temporellement qu'en termes de matériau récolté. Ma rencontre avec Corinne Jebens m'a permis d'identifier des conflictualités *a minima* à la périphérie de cet objet-frontière. Il est fort probable que les faits m'aient été présentés sous un jour délibérément irénique, notamment au sens où ces acteurs cherchaient à faire la promotion de leurs dispositifs et des collaborations sur lesquelles reposaient leurs démarches respectives. Cela m'amène au sens symbolique que je souhaite donner à la notion d'interface. Cette objet-frontière constitue en effet également une interface, au sens d'un « lieu », en l'occurrence en majeure partie dématérialisé : « Où les différents acteurs qui sont amenés à dialoguer et à débattre sur un projet […] [commun], se rencontrent et s'appliquent à défendre leurs propres logiques et à composer avec celle des autres[911] ». L'ordinateur et les tablettes numériques peut constituer des « marqueurs d'étrangeté » pour les personnes âgées, au sens de Simone Pennec, dans la mesure où :

> « Les nouveaux objets et les nouvelles techniques constituent des marqueurs d'étrangeté et de distance pour tous ceux qui ne les connaissent pas et ne les maîtrisent pas […]. Aux yeux de ceux qui en détiennent la maîtrise, cette compétence figure la modernité et la contemporanéité, renvoyant les non-initiés aux marges de l'étrangeté au monde d'aujourd'hui [912]».

Tout l'enjeu du développement de ces interfaces de lien social simplifiées est précisément

---

[910] Cité par : ARINO Martine, « Analyse sémiotique des concepts de Patrice Flichy. De "cadre de fonctionnement", "cadre d'usage", "cadre de référence socio-technique" dans le processus d'appropriation d'une nouvelle technologie », *Communication et organisation,* n° 21, 2002. . [URL:]https://journals.openedition.org/communicationorganisation/2693#ftn5

[911] MOULAERT Thibault, SCHEIDER Marion, « La participation citoyenne à l'épreuve du vieillissement territorial. Quatre études de cas de modèles d'intégration citoyenne des aînés dans le Grand-Est français », *Cidades, Comunidades e Territórios*, Lisboa, Centro de Estudos Territoriais, 2015, p. 5. [URL:] http://revistas.rcaap.pt/cct/article/view/9045.

[912] PENNEC Simone, « Les technologies dans la cité : marqueurs d'étrangeté de la vieillesse ou médiateurs possibles de citoyenneté ? », actes du colloque international : *L'âge et le pouvoir en question : vieillir et décider dans la cité*, 2008, pp. 32-45.

de réduire l'étrangeté au monde technologique des personnes âgées, par un processus de traduction, opéré par les ingénieurs et développeurs, tout en répondant aux demandes des acteurs de l'économie sociale et solidaire. Cet objet-frontière / interface constitue bien ainsi une « arène »[913], au sein de laquelle des représentants « [des] micro-mondes débattent, négocient, se battent, exercent contraintes et manipulations à propos de questions diverses[914] ».

Ainsi, il est clairement possible d'identifier autour de cette innovation technique en devenir : « des solidarités et l'intensification des coopérations entre acteurs, avec **des arènes pour débattre** et **des processus de traduction et de médiation**[915] ». Dans mon développement théorique, je considère au demeurant que l'interface en elle-même constitue une arène, au sein de laquelle se négocie la future trajectoire d'innovation tant technique que sociale. **Plusieurs des indicateurs formalisés sont identifiables. L'ancrage territorial est très net. J'ai déjà souligné la visée de justice sociale portée par les acteurs-clés rencontrés. Concernant cette interface, celle-ci est également marquée. Il s'agit à la fois de lutter contre l'isolement des personnes âgées, tout en optimisant les interventions des services (SAAD, SSIAD, ESA) proposés par l'association d'ESS. L'enjeu est ainsi de permettre aux personnes âgées d'accéder, comme précisé, à ce « monde technologique » dont elles sont exclues, favorisant leur « connexion » avec le monde extérieur, proches, services d'aide et de soins, ou autres « fenêtres sur le monde » accessibles en ligne (sites marchands, d'information, clips musicaux, services en ligne, etc.). À ce stade, aucun chercheur en sciences sociales n'est explicitement mobilisé en vue d'apporter un regard réflexif[916]. La dimension collective est clairement présente. Si l'interface est initiée par une start-up, celle-ci est bien co-portée par une association d'ESS, selon le « mode hybride » énoncé. Des réseaux sont bel et bien en train de s'établir. On voit notamment que des partenariats s'établissent avec une entreprise à but lucratif. Celle-ci nécessitant de produire à grande échelle afin d'optimiser ses coûts de production, l'objectif semble être de développer massivement l'innovation technique en devenir en vue de la propager sur le territoire. Cette amorce de processus d'innovation technique semble ainsi effectivement porteuse d'une innovation sociale en devenir, la plupart des indicateurs ayant été identifiés dans l'analyse du matériau empirique. Parmi ceux n'ayant pas été identifiés, se trouve celui portant sur la gouvernance partenariale. De fait, pour évoquer une gouvernance, il**

[913] Cf. notamment CLARKE Adele, STAR Susan Leigh, « The social worlds framework : A theory/method package », *in* HACKETT Edward J., AMSTERDAMSKA Olga, LYNCH Michael, WAJCMAN Judy (eds), *The Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, The MIT Press, 2008, pp. 113-127.
[914] STRAUSS Anselm, « une perspective en termes de monde social », *op. cit.,* p. 277.
[915] RICHEZ-BATTESTI Nadine, VALLADE Delphine, « Économie sociale et solidaire et innovation sociale : Premières observations sur un incubateur dédié en Languedoc Roussillon », *Innovations*, vol. 2, n° 30, 2009, pp.41-69, p. 43.
[916] À noter toutefois que ma démarche de recherche a été accueillie avec un grand intérêt par Laurent Kaatze. Nous avons d'ailleurs évoqué l'éventualité d'une collaboration. Celle-ci n'aura finalement pas été mise en œuvre, dans la mesure où l'interface de lien social peinait encore à trouver acquéreur, ce qui rendait impossible l'analyse des usages, au cœur de mon projet de recherche initial.

convient dans un premier temps que le processus dépasse le stade de « projet » auquel il était au moment de mes investigations[917].

[917] Par une recherche sur le site web de l'interface, il semble en tout cas que plus de quatre ans après mes investigations exploratoires, celle-ci existe toujours. Les partenaires évoqués sont toujours mobilisés. D'autres se sont manifestement rajoutés, proposant des tablettes numériques et smartphones à interface simplifiée. Des entreprises proposant des solutions d'actimétrie se sont également greffées, en plus de l'entreprise représentée par Gilles Fallois.

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE

Le premier chapitre de cette deuxième partie ambitionne de rendre compte de mes analyses microsociologiques, concernant la manière dont les formes d'autonomie des « dépendants » sont tributaires d'aménagements sociaux et matériels, ainsi que de négociations entre les protagonistes de la trajectoire de dépendance. Questionnant l'assertion selon laquelle le déploiement d'interventions humaines et de transformations matérielles, relève d'une « institutionnalisation » du domicile, je considère pour ma part le monde social du domicile comme étant en lui-même « instituant », instaurant de nouvelles normes *in situ*. Un premier type de négociations concerne le « champ de compétences » des intervenants. Certains professionnels, pour pallier les manquements structurels en termes politico-économiques, dépassent en effet le cadre normatif, voire législatif, inhérent à leurs fonctions. En découlent des glissements de tâches, voire des situations de surinvestissement, afin de répondre aux besoins et attentes de l'usager-patient. Le surinvestissement de certaines professionnelles de l'aide, se trouve en grande partie corrélé à l'issue d'un autre type de négociations, concernant le degré d'intimité relationnelle entre la personne prodiguant les aides et/ou les soins et et la personne âgée. Un attachement particulier, « hors-normes », peut s'instaurer à l'issue de ces négociations, transformant les entités reliées. C'est ainsi qu'une professionnelle de l'aide et une personne accompagnée deviennent des « quasi-parents », ou qu'une personne n'étant « qu'une voisine », assure la fonction d'aidante principale. J'observe ensuite un troisième type de négociations, souvent tributaires de l'aboutissement des deux premiers types identifiés, ainsi que des attachements matériels de la personne « dépendante », à savoir celui portant sur les formes d'autonomie. Partant de mes analyses concernant des phases stabilisées des dix trajectoires de dépendance suivies, j'identifie quatre idéaltypes de négociations des formes d'autonomie. L'idéaltype « seuls maître à bord (ou presque) », s'applique à des situations dans lesquelles les aménagements sociaux et matériels permettent un soutien des formes d'autonomie globalement satisfaisant pour les personnes âgées, leur permettant d'accéder à un degré de participation sociale proche de celui précédant la crise ayant initié leur trajectoire. Les situations relevant de l'idéaltype « le capitaine et son second », concernent des personnes pour lesquelles le soutien de leurs formes d'autonomie repose sur la dyade qu'elles forment avec un proche, leur permettant notamment de conserver un certain pouvoir quant aux décisions inhérentes à leur accompagnement et leurs soins. Pour les situations relevant du troisième idéaltype, « le second aux commandes », les personnes sont totalement tributaires d'un proche, lequel est garant de leur continuité identitaire dans les négociations avec les divers intervenants. Le quatrième idéaltype concerne des personnes souffrant d'un déficit conatif et/ou d'insécurité ontologique, n'ayant pas de proches investis dans leur accompagnement au quotidien, « naviguant à vue » dans un quotidien

incertain. Les deux premiers idéaltypes concernent des personnes souffrant de troubles cognitifs légers à modérés, pour les deux suivants, les personnes souffrent de troubles cognitifs plus avancés.

J'identifie à ce stade sept formes idéaltypiques d'autonomie au cœur des négociations évoquées. L'autonomie fonctionnelle renvoie au fait d'effectuer les actes de la vie courante. Dans sa forme décisionnelle, l'autonomie renvoie à son acception utilitariste, portant sur la souveraineté de la volonté. J'ai mobilisé cette notion principalement pour désigner des micro-décisions du quotidien. L'autonomie morale consiste à exprimer des « valeurs sociales », constitutives de l'identité, tout en rattachant l'individu à une dimension supra-individuelle. L'autonomie réflexive renvoie au pouvoir de mener une argumentation cohérente, ainsi qu'à la capacité d'évaluer la justesse des règles que l'on se donne. J'ai nommé « autonomie organisationnelle », la capacité de définir par soi-même et pour soi-même ce qui est désirable en termes d'aménagements sociaux et matériels du domicile. L'autonomie sociétale fait écho au pouvoir d'agir dont l'individu jouit dans une société donnée, ce qu'il a le droit de faire et les moyens de faire. La forme idéaltypique nommée « autonomie politique », au sens de participation citoyenne à la vie de la cité, renvoie à la capacité de prendre des décisions politiques et d'être entendu.

Dans le second chapitre de cette deuxième partie, il m'a semblé nécessaire de changer d'échelle analytique, afin de rendre plus précisément compte, dans un premier temps, des déterminants macro-sociaux de la gestion sociale de la dépendance et de l'innovation en technologies de la santé et de l'autonomie (TSA). Je propose la notion de « structure institutionnelle », laquelle vise la prise en compte de la normativité macro-sociale inhérente à ces domaines, celle-ci étant à la fois contraignante et habilitante pour les acteurs. Les documents analysés révèlent une focalisation de l'acception donnée à l'autonomie sur ses formes fonctionnelle et décisionnelle, sous-tendant un utilitarisme certain des orientations internationales et nationales. La loi ASV de 2015 institue cependant la notion de « libre choix », laquelle favorise le soutien des formes organisationnelle et morale de l'autonomie. Vieillissement et dépendance constituent des risques, appelant une gestion biopolitique de la population. L'innovation technique en TSA, sert des objectifs de croissance économique, tout en prenant la forme d'une injonction. Celle-ci, doublée d'une injonction à l'innovation organisationnelle, doit servir l'efficience de la prise en soins, corrélée à la performance du système de santé, ce qui renvoie aux analyses de la partie précédente. Sous couvert d'une apparente neutralité, les documents de l'ANAP concernant les S.I. pour le parcours et la coordination, mobilisent massivement la terminologie issue de la Nouvelle Gestion Publique. L'optimisation du suivi des « parcours », répond notamment à des enjeux liés au financement du système de santé et pourrait reposer sur une nouvelle « figure » de domination des usagers-patients, de leurs proches et des professionnels par dévolution. Les enjeux économicistes soulignés ne sont pas *de facto* incompatibles avec le respect du « libre choix » des

usagers-patients, « même au prix d'un certain risque[918] », bien que cela s'oppose potentiellement au devoir de protection inhérent à l'action médico-sociale, induisant une injonction paradoxale.

La suite de ce chapitre m'amène à mettre en perspective la typologie des représentations de quelques acteurs-clés de l'innovation en TSA, avec la structure institutionnelle ainsi formalisée. Les « soignants du système de santé » mettent leur compétences au service de l'amélioration conjointe de l'efficience de la prise en soins et de la performance du système de santé. Si le discours du premier, responsable des ressources humaines d'un hôpital, semble totalement déterminé par la structure institutionnelle de l'innovation en TSA, le second, retraité et bénévole associatif, souhaite « humaniser les soins », en corrigeant les inégalités induites par le système. L'idéaltype des « défenseurs de l'autonomie » englobe les représentations d'une chargée de mission innovation au sein d'un conseil départemental et de deux cadres de services proposant des TSA, au sein d'associations de l'économie sociale et solidaire. Leurs socialisations professionnelles respectives, ainsi que leurs rattachements institutionnels, induisent une certaine distance quant à la structure institutionnelle, le soutien des formes d'autonomie primant pour eux sur l'innovation en tant que telle. Le troisième idéaltype prend la forme oxymorique des « économicistes altruistes ». L'analyse des représentations des acteurs correspondant à cet idéaltype, tous trois issus du monde marchand, m'amène à rendre compte d'une certaine instrumentalisation de l' « éthique » à des fins marketing. Pour autant, ces acteurs manifestent une empathie à l'égard des destinataires des dispositifs qu'ils proposent, soulignant la nécessité d' « humaniser la technique » ou de la mettre au service du lien social des aînés. Une huitième forme idéaltypique d'autonomie émerge des analyses proposées, à savoir l' « autonomie numérique », désignant le pouvoir de contrôle par les personnes âgées quant aux données numériques les concernant. Par une focalisation sur un dispositif de lien social numérique, mettant en réseau plusieurs de ces acteurs, j'observe une dynamique d'innovation sociale en gestation sur le territoire. Celle-ci vise la réduction de l'étrangeté au monde technologique des aînés, tout en étant au service de leur socialisation avec leurs proches, voire plus largement de leur « connexion » au monde contemporain.

L'ensemble des développements de cette deuxième partie, ouvre la voie aux analyses dans la partie à venir, lesquelles portent sur le S.I. pour la coordination gérontologique de proximité à domicile, plus particulièrement au cœur de mes investigations. Le sixième chapitre reprend les développements du chapitre 4, en vue d'analyser l'impact d'une trajectoire d'innovation sur les trajectoires de dépendance. Dans le dernier chapitre de ce mémoire de thèse, je propose une discussion quant aux enjeux et impacts meso-sociaux de la trajectoire d'innovation de SICODOM, en mettant notamment en lumière la façon dont l'autonomie des « dépendants » devient un enjeu territorial.

[918] Cf. Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de dépendance ou de handicap, article I.

Troisième partie

AUTONOMIE(S) ET INNOVATION : DÉPLOIEMENT D'UN SYSTÈME D'INFORMATION POUR LA COORDINATION

Chapitre 6 : Impacts de la trajectoire d'innovation de SICODOM sur les trajectoires de dépendance

I. ÉMERGENCE D'UNE INFRASTRUCTURE-FRONTIÈRE DE COORDINATION DES SOINS

1. De l'objet-frontière à l'infrastructure-frontière

J'ai précisé dans le chapitre dédié à la méthodologie, trouver un cadre théorique pertinent dans les travaux croisant la sociologie interactionniste et les *Science and Technology Studies*. Cela, en premier lieu, dans la mesure où ces travaux sont axés sur la notion de monde social, mobilisée tout au long de ce mémoire de thèse. Cette notion permet en effet, selon Adele Clarke et Susan Star, en considérant les mondes sociaux en tant qu' « univers de discours », le contournement des « suspects sociologiques habituels » (*usual sociological suspects*), aux cadres très délimités que sont les organisations et les institutions[919]. Ces « suspects » ainsi déplacés dans un cadre analytique plus ouvert, se trouvent rattachés de manière plus fluide, dans des formes d'action collective basées sur les discours des acteurs participant de ces mondes sociaux. Ensuite, il me semble que SICODOM constitue bien dans les faits un dispositif socio-technique à l'intersection des divers mondes sociaux en voie de « décloisonnement », que sont les domaines du sanitaire, social et médico-social. J'ai précisé ainsi dans la partie méthodologique que je considérais la notion d'« objet-frontière » comme étant heuristique pour les analyses développées dans cette troisième partie, sans toutefois développer plus avant cette assertion. Susan Leigh Star énonce trois caractéristiques principales permettant d'identifier ces derniers. La première et principale de ces caractéristiques repose sur le fait qu'ils soient caractérisés par une flexibilité interprétative, ce qui correspond en effet au S.I. ici considéré[920]. Star ajoute ensuite :

[919] Ma traduction. CLARKE Adele, STAR Susan Leigh, « The social worlds framework : a theory / methods package », *in* HACKETT Edward J., AMSTERDAMSKA Olga, LYNCH Michael E., WAJCMAN Judy, *The Handbook of science and technology studies, Third Edition*, Cambridge, The MIT Press, 2008, pp. 113-137, p. 116.

[920] La flexibilité interprétative permet à l'objet-frontière « d'opérer comme support de traductions hétérogènes, comme dispositif d'intégration des savoirs, comme médiation dans les processus de coordination d'experts et de non-experts, etc. ». TROMPETTE Pascale, VINCK Dominique, « Retour sur la notion d'objet-frontière », *op. cit.*, p. 5. Le S.I. permet en effet *a priori* de mettre en réseau des acteurs issus des mondes sociaux du sanitaire, social et médico-social, dans une optique de traduction des représentations de chacun eu égard à la coordination. Comme nous le verrons, le S.I. est considéré différemment en fonction des points de vue des acteurs et de leur secteur d'intervention. Ce dispositif vise à favoriser l'intégration des savoirs des acteurs, issus des divers mondes sociaux concernés. Il peut permettre une coordination entre experts et non-experts, selon la manière dont on envisage l'expertise. Chaque usager peut en effet être considéré comme un expert de son propre secteur d'intervention. En ce sens, chacun des protagonistes des interactions *en ligne* peut être considéré tour à tour en tant qu'expert (lorsqu'il émet un message) et non-expert (lorsqu'il prend connaissance d'un message rédigé par un professionnel issu d'un autre secteur d'intervention). On peut donc considérer que SICODOM est doté d'une flexibilité interprétative.

« Les deux autres dimensions des objets-frontière, bien moins citées ou utilisées, sont 1) la structure matérielle/organisationnelle des différents types d'objets-frontières et 2) la question d'échelle et de granularité. Les objets-frontière sont un arrangement qui permet à différents groupes de travailler ensemble sans consensus préalable[921] ».

Le S.I. émerge bien d'une réflexion initiée en table tactique d'une MAIA, élargie par la suite à l'ensemble du département, regroupant des représentants de chacun de ces secteurs. En cela, son émergence résulte d'une volonté de collaboration inter-secteurs, tout comme l'interface de lien social présentée dans le chapitre précédent permettait à divers mondes sociaux de travailler ensemble. Il est de même possible de considérer que SICODOM permet à différents groupes, issus de mondes sociaux en voie de « décloisonnement », de travailler ensemble, sans consensus préalable quant à leurs modalités d'échange en équipe élargie, comme nous le verrons. Toutefois, à cette échelle, au vu du nombre d'acteurs et d'actants non-humains mobilisés (smartphones, tablettes, ordinateurs de bureau, ordinateurs portables) sur le territoire, la notion d' « objet » me semble inopérante pour désigner le S.I. M'inspirant des travaux de Geoffrey Bowker et de Susan Star, je considère ainsi SICODOM non comme un « objet-frontière », mais plutôt comme une « infrastructure-frontière ». Les infrastructures-frontière se trouvent « coulées dans l'environnement bâti, … [il s'agit d'] objets qui traversent des niveaux d'échelle plus importants que les objets-frontière[922] ». Selon les auteurs, les infrastructures-frontière prennent souvent la forme de systèmes d'information numérisés reliant des organisations à grande échelle, lesquelles ont des objectifs multiples et potentiellement divergents, ce qui fait très précisément écho au S.I. au cœur de mes investigations.

Selon Clarke et Star : « Les infrastructures (virtuelles, *offline*, textuelles et techniques) se trouvent ainsi imbriquées dans la nature unique de chaque monde social et, spécifiquement lorsque l'échelle devient conséquente, avec des arènes […][923] ». SICODOM, en tant que dispositif au service du « décloisonnement » énoncé, conduit bien à l'émergence d'« arènes », comme les séminaires pluri-professionnels initiés par Alsace e-santé tout au long de son déploiement, ou les fils de discussion autour de chaque situation. Au sein de ces arènes, des représentants « [des] micro-mondes débattent, négocient, se battent, exercent contraintes et manipulations à propos de questions diverses[924] ». Les choix techniques réalisés, ainsi que les éventuelles normes d'usage (peu formalisées comme nous le verrons), sont les résultantes des négociations opérées tout au long du processus d'innovation, qui trouvent leur forme concrète dans l'infrastructure émergente. En ce sens, toujours selon Clarke et Star : « Les infrastructures peuvent ainsi être envisagées, en un sens, comme des discours figés formant des

[921] STAR Susan Leigh, « Ceci n'est pas un objet-frontière ! Réflexions sur l'origine d'un concept », *Revue d'anthropologie des connaissances,* vol. 4, n° 1, 2015, pp. 18-35, p. 19.
[922] Ma traduction. BOWKER Geoffrey, STAR Susan Leigh, *Sorting things out : Classification and its consequences*, Cambridge, The MIT Press, 1999, p. 313-314.
[923] Ma traduction. CLARKE Adele, STAR Susan Leigh, « The social worlds framework : a theory / methods package », *op. cit.*, p. 115.
[924] STRAUSS Anselm, « une perspective en termes de monde social », *op. cit.*, p. 277.

avenues entre les mondes sociaux, les arènes et des structures plus vastes[925] ». L'infrastructure est ainsi, selon Star, « un concept fondamentalement relationnel, lequel acquiert sa réalité par rapport aux pratiques organisées[926] ». L'infrastructure prend son sens en tant qu'objet d'analyse, dans la mesure où elle s'avère être le reflet des pratiques, non tant formellement organisées, mais en cours de (re-) structuration, le S.I. constituant un levier au décloisonnement des secteurs. Il devient ainsi possible, par ce cadre théorique, d'analyser l'impact des négociations sur l'infrastructure en construction[927]. Inversement, cette approche me permet d'analyser l'impact de l'évolution de l'infrastructure sur les conflits et négociations au sein de ces arènes, principalement les fils de discussion dans le présent chapitre, à l'intersection de mondes sociaux appelés à collaborer. Il s'agira ensuite de « descendre en profondeur[928] », afin de définir où se situent les conflits, comment ils s'inscrivent dans l'infrastructure-frontière et comment celle-ci concourt à l'évolution des coopérations et collaborations à l'échelle du territoire, ce que je développerai plus précisément dans le chapitre suivant.

Plusieurs travaux récents, croisant les STS et la sociologie interactionniste, mobilisent de même la notion d'infrastructure dans une acception bien spécifique, évoquant des infrastructures de soin (*infrastructures of care*). Ces travaux s'inscrivent ainsi dans le « tournant infrastructurel » (*infrastructural turn*), caractérisé par l'analyse des infrastructures en tant que dispositifs socio-techniques et systèmes organisant et structurant la vie sociale urbaine[929]. Peter Danholt et Henriette Langstrup analysent en ce sens la médication en tant qu'elle s'inscrit dans une infrastructure vaste. Les auteurs démontrent que le *self* dans le *self-care* est un acteur hautement dépendant et pris dans des infrastructures de soin, depuis l'obtention d'ordonnances, le fait de se rendre à la pharmacie, s'auto-administrer les médicaments pour les malades chroniques. Les lieux et les acteurs sont perçus comme des alliés dans le traitement des maladies chroniques hors du cadre hospitalier[930]. Emma Power et

[925] Ma traduction. CLARKE Adele, STAR Susan Leigh, « The social worlds framework : a theory / methods package », *op. cit.*, p. 115.

[926] Ma traduction. STAR Susan Leigh, « The ethnogaphy of infrastructure », *American Behavioral Scientist,* vol. 43, 1999, pp. 377-391, p. 380.

[927] Contrairement aux infrastructures analysées par les auteurs mentionnés, décrites comme «fortement institutionnalisées » et « transparentes » pour les acteurs, SICODOM est une invention (ou une innovation en devenir) que ses instigateurs souhaitent institutionnaliser. L'enjeu est précisément pour les porteurs de projet et les professionnels mobilisés dans son déploiement, de la rendre visible, en habituant les acteurs au travail en équipe de soins élargie par son biais. Ce n'est qu'après ce premier temps de mise en visibilité que l'usage du S.I. pourrait devenir une habitude ancrée. Ce n'est qu'à cette condition que « l'infrastructure [deviendrait] transparente ». Cela, « dès que les variations locales [seraient] fondues dans les changements organisationnels et [deviendraient] un chez-soi sans ambiguïté pour certains ». Ce n'est qu'ainsi que « les pratiques locales [seraient] suggérées par une technologie à grande échelle qui [pourrait] être utilisée de façon naturelle et prête à l'emploi ». STAR Susan Leigh, RUHLEDER Karen, « Vers une écologie de l'infrastructure. Conception et accès aux grands espaces d'information », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 4, n° 1, 2010, pp. 114-161, p. 120.

[928] BELTRAME Tiziana, PEERBAYE Ashveen, « Prendre soin des infrastructures. Introduction à la traduction de "L'ethnographie des infrastructures" de Susan Leigh Star », *Tracés*, n° 35, 2018, pp. 179-186. [URL:]https://journals.openedition.org/traces/8443.

[929] Cf. AMIN Ash, « Lively infrastructure », *Theory, Culture & Society*, vol. 31, n° 7–8, 2014, pp. 137–161.

[930] DANHOLT Peter, LANGSTRUP Henriette, « Medication as infrastructure : Decentring self-care », *Culture Unbound : Journal of current cultural research*, vol. 4, 2012, pp. 513-532.

Kathleen Mee, dans une approche similaire, considèrent le logement des malades chroniques en tant qu'infrastructure de soins. Selon les auteures, le logement « structure de manière dynamique la possibilité de donner et recevoir des soins, en partant de l'individu, puis de la maisonnée, ainsi qu'à l'échelle de la société[931] ». Elles considèrent notamment la politique relationnelle du *care via* le logement, en prenant en considération la manière dont les modes d'habitat créent des différences dans les opportunités de soins, selon la position sociale des individus. D'autres travaux portent plus spécifiquement sur l'usage de dispositifs de *Telecare*. Kate Weiner et Catherine Will appliquent le concept d'infrastructure de soin aux pratiques de *self-care,* impliquant l'usage de tensiomètres domestiques. Elles considèrent ainsi le domicile comme un assemblage de personnes, d'appareils et d'espaces. Le concept d'infrastructure de soin est mobilisé en raison de l'attention qu'il permet de prêter « aux matériaux, aux espaces, aux routines, aux conventions et au travail[932] ». Cela, en vue d'une saisie analytique de l'impact du dispositif de *Telecare*, pris dans une infrastructure plus vaste. Niels Christian et Mossfeldt Nickelsen mobilisent de même ce concept, qu'ils s'approprient pour désigner quant à eux une infrastructure de *Telecare*. Ils analysent la reconfiguration des tâches et des frontières professionnelles entre médecins et infirmières, induites par l'usage de dispositifs de *Telecare* (surveillance et suivi des mesures hebdomadaires soumises par les patients en termes de poids, de saturation en oxygène, de fréquence cardiaque, ainsi que leurs réponses à quatre questions)[933]. M'inspirant ainsi de ces travaux, je considère SICODOM comme une infrastructure-frontière de coordination des soins[934] en construction. Dans ce chapitre, l'enjeu sera notamment de définir si, et le cas échéant comment, la trajectoire d'innovation suivie par cette infrastructure-frontière en devenir modifie les modalités de coordination des soins entre professionnels des divers secteurs en voie de décloisonnement. Je questionnerai l'impact des usages observés *online* sur les formes d'autonomie, ainsi que l'attention accordée à celles-ci dans les significations sociales exprimées à l'égard des fils de discussion-interfaces, par les professionnelles intervenant dans les situations investiguées au cours des trois années durant lesquelles j'ai suivi la trajectoire d'innovation du S.I.

[931] Ma traduction. POWER Emma R., MEE Kathleen J., « Housing : an infrastructure of care », *Housing Studies,* vol. 35, n° 3, 2020, pp. 485-505, p. 485.
[932] Ma traduction. WEINER Kate, WILL Catherine, « Thinking with *care* infrastructures : people, devices and the home in home blood pressure monitoring », *Sociology of Health and Illness,* vol. 40, n° 2, 2018, pp. 270-282, p. 272.
[933] CHRISTIAN Niels, NICKELSEN Mossfeldt, « The infrastructure of Telecare : implications for nursing tasks and the nurse-doctor relationship », *Sociology of Health and Illness,* vol. 41, n° 1, 2019, pp. 67-80.
[934] J'entends ainsi la notion de soins, délibérément au pluriel, dans une acception large, incluant leur dimension technique (*cure*), autant que relationnelle (*care*).

2. Aux origines de SICODOM

2.1. Retours sur la « préhistoire » d'une innovation en devenir

Dans la perspective d'une saisie analytique et discursive de l'émergence de SICODOM en tant qu'infrastructure-frontière de coordination des soins, il convient dans un premier temps de rappeler les éléments de contexte déjà évoqués tout au long de ce mémoire de thèse. En proposant une socio-histoire de l'aide et des soins en France ou en analysant les négociations impactant les formes d'autonomie au domicile, c'est en quelque sorte à une « préhistoire » du cadre d'usage du S.I. à laquelle je me suis livré. J'ai esquissé tout au long de cet écrit les « histoires parallèles[935] », des divers mondes sociaux appelés à devenir partie prenante, ou à être plus indirectement concernés par l'innovation technique en cours. Ainsi ai-je présenté le domicile des personnes âgées dites « dépendantes » en tant que monde social, instituant des rôles en son sein, au fil des négociations qui y ont cours. Ces négociations s'opèrent entre des acteurs participant de ce monde social du domicile, en même temps qu'à d'autres mondes, en fonction de leur statut. Les proches constituent un monde social en soi, qu'il s'agisse de la famille, d'une voisine dans le cas Mme Buttgereit accompagnant Mme Eufe, ou d'une certaine manière de moi-même, me trouvant constituer un « quasi-proche » de Serge Schumberger. Ce monde social des proches ou quasi-proches, dans les exemples ici mobilisés se divise *a minima* en deux sous-catégories : Mme Buttgereit, à l'instar des enfants mobilisés dans l'accompagnement, font partie du monde social des « proches aidants », alors que pour ma part, j'appartiens à celui des bénévoles associatifs. *A contrario*, un proche non mobilisé directement dans l'aide et les soins, comme André Goelt, bien que très présent dans le monde social du domicile par voie téléphonique, n'appartient pas à ce monde social des « proches aidants »[936].

Nous avons vu également que certaines professionnelles étaient devenues des « quasi-parentes » des personnes qu'elles accompagnent, appartenant ainsi (plus ou moins) simultanément à trois mondes sociaux, dans le cadre de leurs missions auprès de certains bénéficiaires : celui du domicile, tel que nous l'avons défini ; celui des proches, non sans ambiguïté, au sens où la personne va souvent rester une *outsider* aux yeux de la famille (enfants selon mes observations) ; celui du médico-social. À noter que je n'ai pas rencontré les professionnels du travail social, notamment les délégués à

[935] FLICHY Patrice, *L'innovation technique*, *op. cit.,* p. 224.

[936] Selon l'article 51 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui insère un article L. 113-1-4 dans le Code de l'Action Sociale et des Familles : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». . https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=6F8882983B66AD4974E923D49AC27E8D.tpdila23v_1?idArticle=JORFARTI000031701024&cidTexte=JORFTEXT000031700731&dateTexte=29990101&categorieLien=id Site consulté le 10/06/2020.

la tutelle, ainsi que les professionnels libéraux, en raison des difficultés évoquées en termes de prise de contact. J'ai toutefois interviewé *a minima* un médecin, j'ai rencontré à plusieurs reprises les infirmières libérales qui interviennent auprès de Serge Schumberger, ainsi que sa déléguée à la tutelle (échange téléphonique). J'ai également évoqué les représentations qu'ont les autres professionnelles rencontrées des professionnels libéraux. Si les proches ou les personnes âgées elles-mêmes, appartenant aux mondes sociaux des proches aidants et/ou des domiciles concernés, n'ont pas accès aux échanges en ligne, leurs propos, souhaits, actions, n'en sont pas moins dans certains cas pris en compte et mentionnés dans les fils de discussion.

Autre élément central dans cette préhistoire du dispositif, l'approche socio-historique du maintien à domicile et de la coordination gérontologique, telle que présentée dans le chapitre 1. En effet, l'une des raisons principales de l'émergence de ce dispositif repose sur l'enjeu majeur de coordonner les interventions des acteurs issus des différents secteurs en voie de décloisonnement. J'ai mentionné le fait que l'idée même d'un dispositif servant de levier à ce décloisonnement est née dans le cadre d'une table tactique d'une MAIA et a donné lieu, initialement, à la mise en œuvre d'un classeur comportant plusieurs sections. Il me faut à présent resserrer le cadre analytique afin de rendre compte plus finement de l'émergence du S.I. Si nombre d'acteurs ont participé activement au déploiement de ses usages *via* un travail de mise en réseau, seuls quelques-uns ont participé à la définition du cadre de fonctionnement et de ses évolutions pendant les trois années durant lesquelles j'ai suivi le processus d'innovation. Cela concerne une grande majorité de celles et ceux que j'ai nommés « porteurs de projet ». Plusieurs d'entre eux participent au demeurant d'un autre monde social ayant fait l'objet des investigations et analyses présentées dans le chapitre 5, à savoir celui de l'innovation en technologies de la santé et de l'autonomie[937].

2.2. Histoire et problématisation d'un Système d'Information pour la coordination

Cette sous-partie a une double ambition. En premier lieu, après être revenu sur les éléments

[937] Il s'agit ainsi de la chargée de mission au sein d'Alsace e-santé, Julie Belaugeon ; du médecin coordinateur de projet pour l'ARS, David Grayl ; de la pilote MAIA à l'origine du projet, Françoise Baith ; de Didier Brettaux, l'ingénieur technico-commercial au sein de l'entreprise Ki-Lab, éditeur de l'application. S'y ajoutent le chargé de mission d'Alsace e-santé que j'ai rencontré à plusieurs reprises, sans mener d'entretien formel (puisqu'il a quitté le GCS) que je nommerai ici Guillaume Boeser, 34 ans (en 2015), ainsi que la cadre intermédiaire en charge du projet au sein du GCS (laquelle a démissionné également), que je choisis de nommer Pascale Enlen, 53 ans en 2015. À noter qu'il ne s'agit pas de la liste exhaustive des personnes ayant eu une influence sur le cadre de fonctionnement du S.I. Par exemple, au sein de Ki-Lab, je n'ai pas interviewé l'ensemble des programmeurs ni le directeur. Au niveau de l'ARS, d'autres acteurs ont influé sur le cadre de fonctionnement autant que sur le cadre d'usage, dont le responsable du développement informatique. Je n'ai pas eu de contacts directs avec ces personnes. J'en ferai toutefois mention, pour les besoins de l'argumentation qui va suivre, en me basant sur les propos des personnes interviewées ou sur mes notes prises dans mon carnet de terrain.

constituant la préhistoire du S.I., il convient à présent d'en dépeindre l'histoire[938], marquée de complémentarités, négociations et conflictualités. Celle-ci trouve ses origines en 2010, comme nous l'avons vu, avec la formalisation d'un « classeur ». Ensuite, m'inspirant des travaux de Michel Callon, mon ambition est ici de rendre compte de la manière dont SICODOM a été problématisé par les acteurs ayant initié le processus d'innovation. Il s'agit ainsi d'analyser la manière dont chacune et chacun ont identifié un ensemble d'acteurs et d'actants dont « ils s'attachent à démontrer qu'ils doivent, pour atteindre les objectifs ou suivre les inclinations qui sont les leurs, passer obligatoirement par le [dispositif] proposé[939] ».

2.2.1. Un dispositif dans la continuité organisationnelle de la logique d'intégration des services initiée par les MAIA

Ainsi que précisé, SICODOM puise ses racines d'une réflexion au sein d'une table tactique d'une MAIA, initiée par sa pilote. En cela, le dispositif s'inscrit dans une certaine forme de « continuité organisationnelle »[940], dans la mesure où il vient en appui aux objectifs d'intégration des services à l'échelle d'un territoire donné pour lequel la MAIA a précisément été créée et sa pilote missionnée. Il importe ici, de ce fait, de revenir sur le déploiement de la MAIA et des conflictualités qui ont émergé alors, afin d'apporter un éclairage plus distancié aux difficultés rencontrées en termes de mise en réseau des acteurs *via* le S.I. Françoise Baith m'a évoqué, lors de notre premier entretien, les difficultés rencontrées pour asseoir sa légitimité :

> *« Non c'était pas simple parce que... et je comprends les autres... c'est-à-dire, c'est quoi ce truc qui nous arrive on n'a pas besoin de ça, on a su travailler avant elle. Elle vient, elle veut faire du lien et comme si avant il y en avait pas. La coordination ça va, on sait faire, on a toujours fait, on n'a pas besoin d'un pilote MAIA pour se rencontrer, enfin... [...] Donc moi, j'ai mis un peu de temps au début, il fallait encaisser le coup et puis il fallait trouver les éléments de langage et ça, j'ai mis quand même une bonne année pour les trouver. […] Il faut vraiment comprendre que selon l'interlocuteur qu'on a en face il faut vraiment s'adapter […]. Il faut être très stratégique. Extrêmement stratégique ! Ça je... j'y crois beaucoup... et même un peu politique. Il faut vraiment comprendre ce qui se passe sur le terrain entre les gens, entre les institutions [941]».*

Ses propos font très clairement écho aux éléments du tableau présenté p. 73, extrait de la tribune publiée par des membres de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), portant sur la distinction entre coordination et intégration. L'approche de l'intégration doit

[938] Au sens de : « Évolution, passage par différentes phases d'un objet quelconque de connaissance ; étude, description correspondante ». https://www.cnrtl.fr/definition/histoire Site consulté le 15/06/2020.
[939] CALLON Michel, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *op. cit.*, p. 181.
[940] En référence à la notion de « continuité identitaire » développée par Catherine Gucher, présentée dans le chapitre 3. Cf. GUCHER Catherine, « Technologies du "bien vieillir et du lien social" : questions d'acceptabilité, enjeux de sens et de continuité de l'existence - la canne et le brise-vitre », *op. cit.* J'aurais pu également évoquer une « continuité innovationnelle » au sens où l'intégration des services constitue en soi une invention organisationnelle. Toutefois, la notion ainsi formulée de continuité organisationnelle fait écho aux missions de la MAIA, en tant qu'organisation ayant vocation à oeuvrer à l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'« autonomie ».
[941] Entretien avec Françoise Baith – 60 ans – pilote MAIA à l'origine du projet SICODOM, 2017.

obligatoirement être territoriale, en vue de « modifier les organisations existantes pour qu'elles trouvent ensemble des solutions aux ruptures de continuité vécues par les personnes[942] ». Cela explique ainsi l'aspect stratégique et politique de son travail, de même que les réticences et les conflictualités qui en découlent, selon les propos rapportés ici. De fait, l'introduction de changements induit inévitablement des résistances souvent considérables, notamment lorsqu'il s'agit de promouvoir de nouvelles méthodes de travail ou d'organisation[943]. Elle me fait part également de sa représentation à l'égard de la méthode d'intégration, sous l'angle de la « plus-value » apportée :

> *« Alors pour moi la plus-value c'est le regard croisé. C'est-à-dire... je vous donne un exemple. Avant, quand il y avait une difficulté sur un territoire […], on fait une étude entre deux services sur un problème ou un service pointe un problème et fait une étude. OK. Par exemple... je sais pas moi... sur les passages aux urgences, je suis en SSIAD, je veux savoir qui... OK... mais c'est le regard d'un SSIAD sur un périmètre précis, puisqu'il y a un territoire. Les arrivées aux urgences, OK c'est intéressant, mais après qu'est-ce qu'on peut en faire? Si on prend le même problème en disant : je veux voir les passages aux urgences sur l'ensemble d'un territoire plus étendu mais surtout inter-partenaires. C'est à dire [les personnes âgées] qui sont au SSIAD ne sont pas forcément suivies par l'hôpital de jour, par le réseau Alsace gérontologie, par ce SAAD, par cet autre SSIAD, c'est-à-dire que ce regard croisé je ne peux pas l'avoir et je peux avoir un parti-pris par un service ».*

Son discours fait cette fois écho à un autre point souligné par la SFGG dans le tableau mentionné, à savoir le fait que l'intégration implique la mobilisation de plusieurs niveaux d'acteurs. L'objectif est de générer un processus favorisant la remise en cause du fonctionnement interne des partenaires, ce qui apparaît assez nettement dans ses propos : *« Quand on travaille ensemble sur [une] thématique, ça veut dire qu'il y a un engagement pluriel. Ça veut dire que les gens après sont partie prenante de ce qui va se passer et de ce qu'ils vont construire ensemble »*. Les concertations permettant le « regard croisé » évoqué, ont lieu précisément dans le cadre des tables tactiques, lesquelles regroupent les représentants des services (principalement SAAD, SSIAD, HAD, Unités mobiles de Gériatrie), professionnels libéraux (principalement médecins, infirmiers, pharmaciens) et établissements (principalement accueils de jour, hôpitaux de jour, centres hospitaliers) œuvrant dans le champ du maintien à domicile des personnes âgées ou ayant une incidence en la matière.

Le tableau mentionne également un autre enjeu de l'intégration, lequel consiste à « partager des outils de gestion et de données afin d'assurer une responsabilité conjointe[944] ». SICODOM s'inscrit ainsi clairement dans cette optique. L'émergence de l'artefact préfigurateur du S.I. qu'était le classeur à domicile, a fait également l'objet de fortes réticences : *« SICODOM, on a commencé en 2010. La première fois qu'on a travaillé, on existait depuis 2009, en 2010 on a présenté en table tactique le travail sur : on a eu telle difficulté sur une situation... c'était mais vraiment l'exemple type et on a dit : mais est-ce que vous ne croyez pas qu'il faudrait un dossier commun ? Je suis venue avec ce problème*

[942] SOMME Dominique *et al.,* « Prise de position de la société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral) », *op. cit*., p. 209
[943] Cf. MAISONNEUVE Jean, « Changements et résistance au changement », *in* MAISONNEUVE Jean (éd.), *La dynamique des groupes*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014, pp. 45-59.
[944] SOMME Dominique *et al.,* « Prise de position de la société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral) », *op. cit*.

et là tout le monde a dit : mais on l'a déjà fait, ça n'a jamais marché ». On le voit, après le travail de légitimation de sa fonction, il lui a fallu vaincre les réticences de ses partenaires, par des négociations visant à faire évoluer les pratiques : *« Un service avait construit un dossier à partager mais les autres ne s'en emparent pas... et donc j'ai créé un groupe de travail en 2010. Il y avait deux SSIAD, il y avait la HAD... ah non, la HAD avait fait toute une histoire... on était une dizaine et j'ai dit : on démarre de ce qui existe ! Mais on avait 7 ou 8 cahiers et ils ont jamais réussi et ça ne pouvait pas marcher parce que ça en était un qui portait et les autres suivent pas »*. Nous retrouvons à nouveau dans son discours, en creux cette fois, l'importance du « regard croisé » et de l'implication de l'ensemble des acteurs sur un projet commun. Le projet de formalisation d'un outil de gestion permettant la coordination des interventions au sein d'un même domicile, en équipe de soins élargie, émerge bien en amont du lancement de la phase expérimentale de SICODOM. Durant cette phase gestationnelle, les conflictualités, négociations mais aussi les médiations ont été omniprésentes, au sein de l'arène déjà constituée autour du « classeur » : *« David Grayl m'a souvent dit : tu as commencé trop tôt. Les gens n'étaient pas prêts et du coup ils remettaient en cause... on redémarrait tout le temps... et on l'a donc fini au bout d'un an et demi. Il a fallu valider en table stratégique. La DDASS s'y opposait à l'époque, en disant : secret médical, secret professionnel*[945]*... et c'est un médecin qui nous a soutenus en table stratégique, donc on a fini. On a obtenu le droit de tester »*.

Les réticences évoquées de la part de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, supprimée depuis 2010, soulignent les difficultés en termes d'instauration d'une responsabilité partagée, en raison des responsabilités propres aux acteurs liés à chaque secteur, corrélées notamment au secret médical et professionnel auxquels ils sont tenus. Cela freine ainsi l'émergence d'un mode de communication décloisonné, encore au moment de mon enquête, comme nous le verrons, bien que les évolutions législatives depuis lors ont visé à faciliter ce type d'échanges. Ce classeur n'a finalement pas reçu l'accueil escompté et a rapidement disparu. La dynamique de concertation entre représentants des divers domaines investis dans l'aide et les soins à domicile, concernant un outil partagé pour la coordination, a toutefois été amorcée et c'est celle-ci qui m'est présentée comme étant à l'origine du « projet SICODOM ». Outre la communication décloisonnée entre l'ensemble des acteurs intervenant à domicile, l'ambition était également d'intégrer les milieux hospitaliers. Françoise souhaite que les praticiens hospitaliers puissent actionner une fonction « bris de glace », leur permettant d'accéder à l'ensemble des échanges lors d'une hospitalisation en urgence, sans être référencés dans une situation donnée. Encore une fois, les réticences et conflictualités ont été marquées. Nous venons de voir que les acteurs de l'hospitalisation à domicile (HAD) avaient *« fait*

[945] La question du partage du secret souligne précisément la difficulté liée à l'instauration d'une responsabilité partagée. De fait, partager des informations relevant du « secret », médical notamment, revient à en partager la responsabilité. J'y reviens largement plus bas.

toute une histoire » lors de la mise en œuvre du « classeur », notamment en raison de l'accès à l'information relevant du secret médical qu'impliquait la présence d'un classeur accessible à tout intervenant. Les représentants de l'HAD ont toutefois participé aux groupes de réflexions pour le déploiement de SICODOM. Lors d'une réunion multi-partenariale à laquelle j'ai assisté, mobilisant des représentants des divers secteurs à l'échelle du Haut-Rhin, l'un de ces représentants a pris la parole pour préciser que leurs services n'étaient pas intéressés par le dispositif, lequel n'est selon eux pas suffisamment axé sur l'aspect sanitaire. De plus, SICODOM est perçu comme redondant par rapport à leur logiciel métier interne. Concernant les hôpitaux du Haut-Rhin, le représentant des praticiens hospitaliers en présence lors de précédentes réunions a verrouillé toute possibilité de négociation en amont, malgré l'*a priori* positif de l'infirmière coordinatrice également présente :

> *« L'infirmière coordinatrice des soins avait tout de suite dit oui pour SICODOM, faut y aller enfin... mais l'hôpital c'est vraiment la mécanique la plus dure à toucher et à bouger c'est vraiment... et pour les acteurs du domicile, quels qu'il soient, ils vous le diront. C'est des motifs de découragement dingue ».*

Tel que présenté à ce stade, SICODOM semble émerger du terrain et m'a été présenté comme tel. Pourtant, sur le site d'Alsace e-santé, disparu depuis la fusion des groupements de coopération sanitaire (GCS) sur le Grand Est, le projet était présenté comme émanant de l'ARS. En 2013, Françoise Baith a été auditionnée par l'ARS et c'est précisément de cette rencontre qu'émerge le projet d'un S.I. :

> *« Ben moi, je voyais pas d'avenir pour ce truc et en 2013, quand l'ARS a auditionné les acteurs sur les différents territoires de santé… quand j'ai été auditionnée par le cabinet et qu'ils m'ont dit : de quoi vous avez besoin, et ben j'ai parlé de ça. Si on veut améliorer le parcours des personnes âgées, ce qu'il faut c'est un outil commun et il faut pouvoir communiquer sur une base commune. […] Ça a été impulsé, si vous voulez il fallait qu'une institution le porte, enfin s'en saisisse. Moi je n'avais aucune légitimité si ce n'était que de dire… J'ai eu la chance que l'ARS m'entende ».*

À nouveau, la question de sa légitimité est évoquée par Françoise, soulignant par là-même l'importance d'une reconnaissance institutionnelle du projet. La mise en œuvre de ce dispositif renvoie à la démarche « parcours de soins de la personne âgée » initiée par l'ARS d'Alsace, dans le Projet Régional de Santé (PRS) d'Alsace 2010-2016[946]. L'axe 2 du PRS met l'accent précisément sur le fait d'organiser « la prise en charge sanitaire et médico-sociale pour favoriser l'autonomie des personnes en situation particulière de fragilité ». La priorité 6 cible l'autonomie (fonctionnelle) des personnes âgées, afin de permettre leur maintien à domicile. Il s'agit d'assurer « la coordination et la continuité des prises en charge à domicile ». Pour cela, le PRS met l'accent sur la nécessité d'un partenariat fort avec les conseils généraux, en vue d'harmoniser « la planification médico-sociale et la coordination gérontologique ». Les MAIA sont précisément désignées comme se trouvant au centre de ces logiques de planification et de coordination. Si le PRS ne fait pas explicitement mention de S.I. pour la coordination gérontologique de proximité, la priorité 11 visant à « faciliter la circulation et le partage de l'information entre les acteurs de la santé » préconise clairement d' « utiliser les nouvelles technologies d'information pour faciliter l'orientation des patients dans le système de santé ». Cela

[946] https://www.grand-est.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/Synthese_PRS.pdf consulté le 12/06/2020.

s'inscrit au demeurant dans les évolutions nationales, en matière de modernisation des systèmes de santé, comme précisé dans la partie précédente.

Il n'est donc pas si évident, de prime abord, d'affirmer que SICODOM « émane du terrain » et l'affirmation de Mme Baith selon laquelle elle a *« eu de la chance que l'ARS [l']entende »,* me semble discutable. Je dirais pour ma part qu'il s'agit d'une volonté de certains acteurs de formaliser un dispositif favorisant la coordination des interventions, démarche initiée par Françoise Baith, qui rencontre une volonté institutionnelle. De cette rencontre entre niveau exécutif (les professionnels de terrain) et décisionnel (l'ARS), découle l'impulsion qui orientera en partie la trajectoire de l'innovation en devenir, ainsi que ses usages sur le territoire. En revanche, ce sont bien les acteurs de terrain, principalement les responsables de services médico-sociaux, qui ont défini leurs besoins et ont œuvré à la mise en œuvre du dispositif, à partir de la plate-forme e-santé communicante, nommée *globule*[947] , proposée par le GCS Alsace e-santé, *via* l'entreprise Ki-Lab et financée par l'ARS. Le paradigme institutionnel d'impulsion de l'innovation correspond ainsi au type « vertical bidirectionnel », formalisé dans le chapitre précédent, l'ARS étant un service déconcentré de l'État, chargé de la mise en œuvre en région des orientations politiques relevant du ministère des Solidarités et de la Santé.

Ainsi, à partir de ce premier entretien mené avec Françoise Baith, nous pouvons identifier un certain nombre d'acteurs qui sont amenés à se trouver mis en réseau *via* le S.I. Celle-ci souhaite que le dispositif favorise une communication décloisonnée entre l'ensemble des professionnels des secteurs du sanitaire, social et médico-social ayant un impact sur les « trajectoires » de vie, de santé et de soins des personnes âgées en situation de dépendance, à domicile. Elle a mené un travail de longue haleine afin d'intéresser les acteurs à l'innovation. Certains ont soutenu l'émergence du dispositif, comme nous avons pu le voir, d'autres y ont résisté, voire se sont retirés du processus. Le S.I. constitue bien en ce sens, à l'instar des dispositifs techniques analysés par les chercheurs du Centre de Sociologie de l'Innovation, un « dispositif d'intéressement[948] ». Nous avons évoqué, dans la partie méthodologique, les difficultés à intéresser les professionnels libéraux. Concernant le monde social des acteurs hospitaliers, ses représentants ont, par leur opposition souvent conflictuelle, empêché son intéressement au dispositif. Aussi, les acteurs liés par le S.I. sont principalement ceux issus des mondes sociaux des secteurs du social et médico-social, ainsi que les professionnels libéraux, issus du monde social du sanitaire. L'ARS constitue de même un « acteur collectif » central, identifié comme tel par Françoise, principalement représenté par David Grayl, coordinateur missionné pour ce projet. Michel Callon résume la problématisation par les acteurs, dans son travail de recherche sur la domestication des marins-pêcheurs et des coquilles Saint-Jacques dans la baie de Saint-Brieuc en une seule question :

[947] http://globule.net/présentation. Site consulté le 12/06/2020.
[948] AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno, « à quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement ; 2 : Le choix des porte-parole », *op. cit.*, p. 21.

« *Pecten Maximus* se fixe-t-il ?[949]». La problématisation extraite des propos de Françoise peut se résumer par cette autre question : la mise en réseau des professionnels des secteurs du sanitaire, social et médico-social *via* un S.I. pour la coordination gérontologique de proximité permet-elle d'assurer la continuité des « parcours » des personnes âgées « dépendantes » ? En cela, la désignation du S.I. en tant qu'infrastructure-frontière de coordination des soins prend tout son sens. D'autres acteurs centraux se trouvent également mis en réseau par le S.I., dont les ingénieurs de l'entreprise Ki-Lab et les chargés de mission du GCS Alsace e-santé, dont il convient à présent de rendre compte de leurs représentations quant à la problématisation de l'innovation.

2.2.2. Enrôlement du GCS par le médecin coordinateur rattaché à l'ARS

David Grayl, dans ses missions, se situe à l'intersection de plusieurs mondes sociaux. Il est à la fois médecin libéral, tout en étant missionné par l'ARS pour coordonner le projet SICODOM. Ce médecin de 45 ans (en 2017) est titulaire d'un master de management de projet obtenu en 2011, l'ayant amené à rencontrer différentes personnes de l'ARS. Il a été sollicité dans un premier temps en vue d'animations territoriales ponctuelles, puis pour une mission *« plus ciblée de porteur de projet sur la coordination des personnes âgées, pas système d'information, je dis bien coordination [950]»*. Il a piloté le groupe de travail « coordination » en 2013, lequel a précisément auditionné Françoise Baith. Il a en ce sens été « enrôlé[951] » conjointement par Françoise et ses collaborateurs et par l'ARS, en vue de participer au développement d'un dispositif visant à optimiser la coordination gérontologique de proximité à l'échelle du Haut-Rhin. Il se trouve ainsi au cœur de l'impulsion verticale bidirectionnelle évoquée, à l'intervalle entre les acteurs de terrain et l'ARS. Il a en effet pour mission de faire le lien entre la problématisation formulée par le groupe de travail coordonné par Françoise et la volonté institutionnelle d'assurer « la coordination et la continuité des prises en charge à domicile [952]». Il décrit le « classeur papier » initial comme étant *« trop lourd pour les gens, et donc ça n'a pas percé malheureusement, bien que le contenu était sans doute extrêmement pertinent, mais beaucoup plus vaste que le système qu'on a aujourd'hui »*. Partant de cet artefact préfigurateur du S.I., les initiateurs du projet, dont Françoise et David au premier chef, ont choisi de cibler *« quelque chose de très précis,*

[949] CALLON Michel, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *op. cit.*, p. 182.
[950] Entretien avec David Grayl - 45 ans, médecin libéral coordonnateur SICODOM pour l'ARS, 2017.
[951] L'enrôlement, notion déjà mobilisée dans la partie précédente, correspond à un intéressement réussi. En effet, nous l'avons vu, un dispositif d'intéressement ne débouche pas nécessairement sur l'enrôlement de l'ensemble des acteurs. Certaines négociations n'aboutissent pas, certains conflits sont trop marqués et mènent au retrait d'une partie des acteurs identifiés, comme je l'ai précisé au sujet des milieux hospitaliers. Cf. CALLON Michel, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *op. cit.*
[952] https://www.grand-est.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/Synthese_PRS.pdf consulté le 12/06/2020.

qui finalement est la coordination de proximité, avec finalement ce journal patient et pas tout le reste du dossier de coordination ».

La mise en œuvre du S.I. a permis ainsi de *« mettre en musique cet outil-là de manière numérique »*. La focalisation sur le journal patient se justifie du fait que celui-ci est destiné à l'ensemble des acteurs mobilisés dans l'aide et les soins de manière transversale, alors que les plans d'aide, plans de soins, grilles de traitement, grilles d'évaluation, figurant dans le classeur, sont propres à chaque service ou professionnel libéral. S'ajoute à cela la contrainte de renseigner deux fois ceux-ci, en interne ainsi que dans le classeur partagé. Sa représentation eu égard au dispositif s'inscrit dans la continuité de ses travaux de master, portant sur l'appropriation de procédures et protocoles dans les établissements de santé. Il en arrivait alors à la conclusion selon laquelle l'appropriation est très mauvaise et qu'il convient de délaisser les protocoles pour travailler sur une « démarche processus », laquelle renvoie selon lui à la démarche de coordination[953] :

> *« L'idée c'est que grâce à cette démarche de coordination, on puisse amener les gens à travailler dans la même logique. […] L'idée est[...] que... enfin, quand on inclut un patient ou un usager dans SICODOM, on rentre dans cette démarche là, de dire il va y avoir la nécessité de travailler ensemble d'une certaine manière, avec une certaine cohérence. Donc si vous voulez c'est une démarche processus ça en soi, puisqu'il faut l'inclure, il faut l'accompagner, il faut la suivre ».*

Nous le voyons, sa représentation quant à la problématisation du dispositif est proche de celle formulée par Françoise. Il identifie les mêmes acteurs qui devront faire l'objet d'un intéressement, à savoir l'ensemble des professionnels et services intervenant auprès de personnes âgées en situation de dépendance à l'échelle de l'Alsace, dans une optique de décloisonnement des secteurs et d'optimisation des « parcours ». Tout comme Françoise, le S.I. selon ses termes n'est qu'un « outil » au service d'une démarche plus globale, qui correspond à la coordination. À la différence de Françoise toutefois, les enjeux qu'il identifie sont nettement plus axés sur l'optimisation de la prise en charge médicale, ce qu'il justifie, précisément, de par son statut de médecin :

> *« Les pouvoirs publics se sont rendus compte que le pivot de l'idéologie de dire : c'est le médecin au cœur du dispositif, bah ça marchait plus et que derrière il fallait bien trouver un autre moyen pour assurer quand même une cohérence médicale de la prise en charge, sans avoir ce pivot central qui va se rendre compte au quotidien ou presque de ce qui se passe à domicile ».*

Il importe ainsi que le médecin puisse bénéficier des retours de l'ensemble des acteurs du domicile, afin d'optimiser la qualité des soins et le suivi du parcours de santé. Il ne s'agit pas pour autant d'une représentation strictement médico-centriste de la prise en soins, laquelle impliquerait une

[953] « L'organisation des activités en processus transcende les structures et les hiérarchies au sein de l'organisme ; elle permet l'intégration des interrelations entre processus mise clairement en lumière par l'établissement d'une cartographie spécifique ; elle associe tous les acteurs concernés en vue de satisfaire l'attente des clients internes et/ou externes ainsi que des autres parties concernées. […] L'organisation apparaît dès lors comme un ensemble complexe de processus inter-reliés ». MAES Alain. « Le management par les processus (et les projets) », *in* MAES Alain (dir.), *Le management intégrateur : Fondements, méthodes et applications,* Louvain-la-Neuve, Belgique, De Boeck Supérieur, 2012, pp. 37-63. Selon cette définition, la démarche processus épouse la logique de la méthode d'intégration, bien plus que celle de la coordination, laquelle peut se concevoir en intra-secteur (par exemple entre services sociaux ou services médicaux), alors que l'intégration est nécessairement inter-secteurs. Cf. SOMME Dominique *et al.,* « Prise de position de la société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral) », *op. cit.*, p. 209.

imposition par le corps médical de son point de vue aux autres acteurs, faisant d'eux de simples exécutants. Le positionnement de David est plus subtil et nuancé, comme nous le verrons dans le chapitre suivant. À l'issue des premières réunions de ce groupe de travail, c'est lui-même qui prend contact avec le GCS Alsace e-santé, afin de bénéficier d'un soutien technique et logistique pour le déploiement de la solution retenue, à savoir un S.I.

J'ai précisé dans la partie du chapitre 3 concernant mon accès au terrain, avoir été sollicité par le chargé de mission du GCS Alsace e-santé, que je nomme ici Guillaume Boser, afin de participer à l'évaluation du S.I., au cours de sa phase expérimentale. Je le sollicitais initialement en vue d'un entretien, en qualité d'acteur-clé identifié en termes de déploiement de l'innovation en TSA en Alsace, par téléphone dans un premier temps. Lorsque nous avons abordé plus en détail mon sujet de recherche, celui-ci m'a précisé : *« Mais si vous travaillez sur les technologies au service du maintien à domicile des personnes âgées, c'est précisément ce qu'on est en train de développer*[954] *»*. J'ai alors moi-même fait l'objet d'un intéressement au dispositif, par son biais, puisqu'il m'a proposé de participer à son évaluation, comme précisé. Lors de notre première rencontre *de visu*, celui-ci m'explicite sa représentation à l'égard du dispositif SICODOM. Son positionnement est très proche de celui de Françoise et David[955] : *« Il me semble que, par rapport à ce que les gens de terrain nous demandent, au niveau de la coordination, c'est ce qui correspond le mieux. Mais en même temps, je n'en suis pas certain, peut-être qu'on se trompe complètement »*. L'enrôlement des divers acteurs s'est ainsi fait de manière progressive, partant de l'initiative de Françoise, laquelle a intéressé les acteurs de la table tactique du territoire auquel est rattachée la MAIA qu'elle pilote. Puis, suite à son audition par l'ARS, ce sont les acteurs dont je traite ici, qui ont fait l'objet d'un enrôlement par l'intermédiaire de David Grayl. Le champ d'action du dispositif s'est élargi également, puisque, contrairement à l'artefact préfigurateur du S.I. qu'était le « classeur », SICODOM ne concerne pas uniquement le territoire d'action de la MAIA, mais (initialement) l'ensemble du département du Haut-Rhin.

Selon Guillaume Boser : *« Je pense que l'un des intérêts principaux de SICODOM est d'appuyer la légitimité de Françoise Baith sur le territoire et la légitimité de la MAIA »*. Julie Belaugeon, chargée de mission junior à cette époque, acquiesce à ses propos. Elle me précise avoir un grand respect pour Françoise, qu'elle juge très compétente et très ouverte aux propositions qui sont formulées par le GCS. Les chargés de mission proposent ainsi une analyse qui renvoie à celle que j'ai développée précédemment, selon laquelle le S.I. s'inscrit dans une forme de continuité organisationnelle, en tant que levier aux missions d'intégration des services propres aux MAIA. Bien que spécialisé en informatique médicale, Guillaume définit son rôle dans le projet en regard des

[954] Notes issues de mon carnet de terrain, 2015.
[955] Ce qui, en soi, s'explique aisément, ces acteurs étant amenés à travailler de concert et à co-construire ce faisant leurs représentations. Un respect voire une estime mutuelle les lie, selon mes observations.

orientations fixées par les acteurs de terrain, principalement portées, formalisées et relayées par Françoise[956]. En cela, la représentation de la problématisation du dispositif par les chargés de mission est similaire à celle extraite des propos de Françoise et David, avec la même focalisation sur la mise en réseau des acteurs dans une optique de décloisonnement des secteurs, reléguant en quelque sorte le dispositif technique au second plan. À noter toutefois que la représentation exprimée par Pascale Enlen, leur responsable de service, tend à inverser la perspective. C'est elle qui a formulé le propos présenté en introduction, à savoir *« le numérique fait l'équipe »*. En ce sens, elle se montre bien plus affirmative que Guillaume quant à la capacité du dispositif d'intéressement à enrôler les acteurs mobilisés au chevet des usagers-patients. Sans évoquer un « solutionnisme technologique[957] » de la part de Pascale, ses propos sous-tendent une mise au premier plan du dispositif, à l'inverse de ceux de Guillaume, Julie, David et Françoise, plus explicitement centrés sur les acteurs. Toutefois, la problématisation extraite des propos de Françoise n'en est pas contredite pour autant[958].

Lors du séminaire inter-partenarial du 7/01/2016, réunissant les représentants des structures expérimentatrices (appelé séminaire inter-STEX), les membres du GCS, des représentants des professionnels libéraux et des représentants de l'ARS, auquel j'ai été convié, plusieurs éléments centraux pour notre propos font l'objet de débats. Un point particulièrement complexe est soulevé, celui de la confidentialité des informations transmises, faisant écho au partage de responsabilité qu'implique l'échange *via* un dispositif commun. Nous avons vu ci-avant qu'il s'agissait là précisément d'une des raisons d'être de l'intégration des services, notamment par l'intermédiaire des outils de gestion et de données, dont SICODOM[959]. Cet aspect de la confidentialité des échanges est

[956] C'est au demeurant la raison d'être d'un Groupement de Coopération Sanitaire en e-santé, que d'accompagner les structures et établissements membres de leur conseil d'administration dans le développement de dispositifs informatisés, en partenariat avec des entreprises privées, en l'occurrence Ki-Lab, *via* des financements de l'ARS. Selon le site du ministère des Solidarités et de la Santé : « Le GCS est l'outil de coopération privilégié dans le cadre des coopérations entre le secteur public et privé, mais également entre la ville et l'hôpital. Il permet d'associer des établissements de santé publics comme privés, des centres de santé, des maisons de santé et des professionnels médicaux libéraux à titre individuel ou collectif, ou encore les acteurs du secteur médico-social ». https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/article/le-groupement-de-cooperation-sanitaire-gcs Site consulté le 14/06/2020.

[957] Selon *La Revue européenne des médias et du numérique*, le solutionnisme est un « courant de pensée originaire de la Silicon Valley qui souligne la capacité des nouvelles technologies à résoudre les grands problèmes du monde, comme la maladie, la pollution, la faim ou la criminalité. [Il s'agit d'une] idéologie portée par les grands groupes internet américains qui façonnent l'univers numérique ». https://la-rem.eu/2015/04/solutionnisme/ Site consulté le 14/06/2020.

[958] Pour rappel, la question est : la mise en réseau des professionnels des secteurs du sanitaire, social et médico-social *via* un S.I. pour la coordination gérontologique de proximité, permet-elle d'assurer la continuité des parcours des personnes âgées « dépendantes » ? Que l'on mette les professionnels ou le S.I. au premier plan, cette formulation reste valide.

[959] Au moment de la réunion mentionnée, nous sommes à une vingtaine de jours de l'entrée en vigueur de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016. L'article de 25 de cette loi modifie l'article L1110-4 du code de la santé publique sur le partage d'informations en équipe de soins élargie : « Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe ». https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?

pris en compte dans la conception technique du dispositif, chaque acteur pouvant choisir le degré de confidentialité selon le type d'information délivrée. Selon David Grayl, explicitant ainsi publiquement la problématisation du dispositif au sens des porteurs de projet, *« l'objectif est de décloisonner un maximum, en visant la confidentialité la plus large possible, dans la majeure partie des cas »*. On le voit, il s'agit de mettre en réseau les acteurs, permettant un échange effectif, au service de la continuité des parcours. Cette question est débattue longuement, sans faire l'objet d'un consensus. Les représentants de l'ARS, à l'exception de David Grayl, appellent à la plus grande prudence sur cet aspect, sans pour autant expliciter concrètement leur représentation quant au degré de confidentialité et/ou au type de partage admis. Un médecin libéral prend la parole : *« Si je divulgue une information à une infirmière, c'est ma pratique, et que celle-ci diffuse plus largement le message, est-ce de ma responsabilité ? »* Ce à quoi David répond qu'il s'agit alors de la responsabilité de l'infirmière. La problématisation initiale, en quelque sorte idéale et abstraite, puisque préalable au déploiement du S.I., se heurte ici aux appréhensions des acteurs, générant des débats parfois vifs. Cela explique en partie la réticence des professionnels libéraux à utiliser le S.I., comme nous le verrons[960].

La seconde partie de cette réunion est dédiée aux représentants des professionnels uniquement, soit sans la présence des représentants de l'ARS. Sont débattus d'autres éléments centraux venant enrichir l'analyse de la problématisation du S.I. En effet, pour que la mise en réseau soit effective, notamment en termes de réactivité de la transmission de l'information, il est indispensable que les acteurs soient équipés d'appareils numériques leur permettant de se connecter à l'interface à tout

---

idArticle=LEGIARTI000036515027&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119 Site consulté le 15/06/2020. À noter qu'avant cette date, au moment de la réunion dont il est question ici, les modalités de l'échange étaient quasiment identiques, du fait que les partenaires participent de la méthode MAIA. Toute la difficulté, voire l'ambiguïté en termes d'interprétation de ce texte réside dans la formule « strictement nécessaires à la coordination... ». Un juriste rattaché à un conseil départemental m'a précisé, lors d'un échange informel, être bien en peine pour répondre avec certitude aux questionnements des acteurs de terrain, concernant l'application de cet article. Lors d'un colloque interdisciplinaire, j'ai questionné un professeur de droit à ce sujet. Sa réponse a été très laconique, celui-ci me précisant que « *le législateur a délibérément voulu rester large* ». Je lui évoque alors des situations concrètes, problématiques voire conflictuelles, rencontrées lors de mes investigations de terrain, liées à l'incertitude juridique en la matière. Selon ses termes, l'interprétation s'affinera en fonction des jurisprudences à venir, soit *a posteriori*.

[960] Il est significatif de préciser que le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), au sujet de l'article L.1110-12 du Code de Santé Publique, instituant l'équipe de soins élargie, se positionne de manière critique : « La nouvelle définition de l'équipe par l'article L1110-12 du code de la santé publique introduit une confusion regrettable en ce sens qu'elle ne distingue pas les professionnels de santé et les autres professionnels intervenant dans le champ médico-social et social. Cela crée des confusions de compréhension sur la nature des informations pouvant être partagées, dans le cadre des missions respectives de chaque profession. Le CNOM considère qu'il aurait été nettement préférable de maintenir, dans les usages pratiques, la distinction entre professionnels de santé et non professionnels de santé car c'est au sein de l'équipe de prise en charge que se situe une équipe de soins, au sens commun de ce terme. […] Le CNOM tient à préciser qu'il ne conteste évidemment pas le fait que les autres professionnels que les professionnels de santé interviennent opportunément dans le service apporté aux personnes et que, s'ils ne sont pas soumis à l'observance d'un code de déontologie, ils sont bien soumis au secret professionnel inscrit dans le code pénal. Néanmoins, tous les professionnels de santé sont soumis à ces mêmes obligations du code pénal et le sont, de plus, à celles qui relèvent de leurs déontologies professionnelles. À ce titre, ils peuvent avoir à répondre du respect de leurs obligations, non seulement devant le juge du droit commun mais aussi devant le juge disciplinaire ». https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1dojf2d/cnom_echanges_et_partage_informations.pdf Site consulté le 25/06/2020.

moment. Les responsables de secteur, infirmières coordinatrices (IDEC) des services des soins infirmiers à domicile (SSIAD), gestionnaires de cas et professionnels libéraux sont généralement équipés de smartphones ou de tablettes lorsqu'ils sont en déplacement et bénéficient d'un ordinateur portable ou d'un ordinateur de bureau lorsqu'ils se trouvent dans les locaux de leurs services respectifs ou dans leurs cabinets. La question se pose cependant de l'équipement des professionnelles les moins diplômées, au contact quotidien avec les personnes âgées. Concernant les SSIAD, les responsables en présence soulignent le fait que les aide-soignantes sont équipées de smartphones spécifiquement dédiés à la tournée. À nouveau, la question de la responsabilité est soulevée, l'IDEC devant *a priori* s'engager à savoir qui a écrit à quel moment. Cela implique qu'elle puisse identifier quelle aide-soignante a utilisé le smartphone de tournée à l'origine d'un message donné. Concernant les auxiliaires de vie sociale (AVS) et aides à domicile, des limites technico-économiques sont évoquées. En effet, certains services n'ont pas de smartphones ou de tablettes dédiés, au vu du nombre d'intervenantes et des faibles moyens des associations. Ceux qui ont affecté des smartphones aux AVS et aides à domicile, ont choisi d'acquérir des appareils bloqués, de manière à ce que seul le logiciel de communication interne à l'association soit accessible. Leur déblocage induirait un coût supplémentaire. On le voit, nombre d'actants sont nécessaires afin que la problématisation soulevée puisse trouver une configuration socio-technique permettant d'y répondre. S'ajoute à cela le fait que certains appareils sont des triples voire des quadruples actants. En effet, en cas de message urgent, il est prévu que la mention dans le fil de discussion soit complétée par un mail ou un SMS. La question de l'envoi de photos par les aide-soignantes est également débattue, notamment en vue du suivi de certaines plaies ou escarres. En ce sens, un même smartphone enrôlé dans le dispositif, mobilise potentiellement quatre applications, à savoir *globule*, l'application SMS/MMS, la boite mail, ainsi que l'appareil photo.

2.2.3. En amont de SICODOM : l'application *Globule* selon Ki-Lab

L'entretien mené avec Didier Brettaux, ingénieur technico-commercial et responsable projet au sein de l'entreprise girondine Ki-Lab, 52 ans en 2018, permet de rendre compte de la manière dont l'application *globule* en elle-même a été problématisée par ses développeurs. C'est lui qui est en charge de la négociation avec les chargés de mission au sein des différentes régions ayant choisi de retenir cette application pour leurs systèmes d'information, au sens large, tant en gérontologie, qu'en oncologie ou pour le suivi de maladies chroniques. Selon ses termes, l'entreprise est active tant sur le volet sanitaire, social que médico-social :

> *« C'est une des particularités de notre solution, c'est de ne pas faire de sectarisme je dirais. […] Une des particularités de globule, c'est qu'on veut s'adresser à tout type de population et tout type de situation. […] Un individu quel qu'il soit, on part du principe qu'il a… un parcours de vie quoi… pas seulement un parcours de soins.*

Le principe c'est ça, qu'on est jeune et qu'on deviendra vieux, qu'on peut être malade un instant puis plus malade, avoir des difficultés sociales, enfin voilà… Ce qu'on essaie de défendre, enfin, de construire quoi, c'est de construire des fonctionnalités, un ensemble de services et des possibilités, sans se préoccuper plus que de raison de la qualité de l'usager ou du patient en question, voilà [961]».

À travers ces propos, nous voyons que la problématisation de l'application *globule*, voire les valeurs qui animent les membres de l'entreprise Ki-Lab sont en phase avec la problématisation de SICODOM par les porteurs de projet. Il s'agit bien de proposer une application qui permette le développement d'un système d'information visant la mise en réseau des acteurs des trois secteurs en voie de décloisonnement, sans « sectarisme », cela au service de la continuité de l'ensemble des « parcours », de santé, de soins et de vie. Si la représentation de David Grayl eu égard au S.I. est plus explicitement centrée sur les parcours de santé et de soins, en cohérence avec son identité professionnelle de médecin, selon sa propre analyse, son positionnement n'en est pas pour autant incompatible avec celui des autres porteurs de projet. De fait, l'entreprise Ki-Lab a été choisie par le GCS suite à un *benchmark*[962], notamment dans la mesure où la solution proposée et les valeurs portées sont en phase avec la demande des acteurs de terrain, sans entrer en opposition pour autant avec celles de David, lui-même représentant de l'ARS. Guillaume et Julie, les chargés de mission du GCS, ont passé plusieurs semaines en Nouvelle-Aquitaine, afin de négocier avec Ki-Lab les modalités de leur collaboration, tout en prenant connaissance des projets mobilisant *globule*, dont le S.I. PAACO-Globule, sur lequel je reviendrai dans le chapitre suivant. Il est significatif de préciser que l'appel d'offres pour une application, a été lancé bien en aval du démarrage de cette collaboration, à savoir à l'issue de la phase expérimentale fin 2016, et formulé de manière à ce que l'application *globule* apparaisse comme la solution la plus adaptée. Ce n'est donc pas un hasard si la problématisation de SICODOM par les porteurs de projet est globalement similaire, du moins largement compatible avec celle de *globule*, par l'éditeur Ki-Lab. Les normes qui régissent le monde social des porteurs de projet SICODOM, se sont ainsi structurées au fil de négociations au long cours, dès l'année 2013, moment où Françoise a été auditionnée par l'ARS, faisant ainsi la rencontre de David, lequel a enrôlé Guillaume et Julie *via* le GCS, prenant à leur tour contact avec Didier et ses collaborateurs.

L'entretien avec Didier Brettaux permet également d'identifier la manière dont les artefacts servant de support à l'application sont enrôlés :

« On a un globule générique, avec une infrastructure informatique, avec un certain nombre de fonctionnalités qui sont utiles pour tous. […] À chaque fois qu'on crée une application, on la développe trois fois, on la développe pour le web et pour les PC, on la développe pour Apple avec un système d'exploitation IOS et on la développe également pour le système d'exploitation Android. Donc, on fait trois développements, ça c'est notre philosophie de départ aussi. On a compris que l'ordinateur c'est lourd, que l'ordinateur portable c'est encombrant et donc à l'avenir, plus ça va aller, plus ça va se passer comme ça : les professionnels vont utiliser non seulement un smartphone ou une

[961] Entretien avec Didier Brettaux - 52 ans, ingénieur technico-commercial Ki-Lab, 2018.

[962] « Le benchmark peut [...] avoir trait à l'observation des pratiques managériales ou être orienté vers la mesure et comparaison de performances, comme par exemple dans l'informatique ». https://www.definitions-marketing.com/definition/benchmark/ Site consulté le 20/09/2020.

tablette, mais ça va aller plus loin que ça. Ils utilisent bien sûr leur propre smartphone ou leur propre tablette. C'est selon la démarche "Bring Your Own Device". Pour être concret, c'est des professionnels qui utilisent leur propre outil, qu'ils connaissent, manipulent tous les jours, savent comment il fonctionne parfaitement ».

Il apparaît ainsi assez clairement dans son discours que le déploiement de l'application, lors de la phase d'enrôlement des acteurs et actants lui permettant de se transformer en dispositif socio-technique de type S.I., sous-tend d'enrôler des acteurs déjà attachés aux actants que sont leurs propres smartphones ou tablettes. L'objectif est double : rendre l'application disponible à tout moment, pour permettre notamment de gérer les urgences et/ou de diffuser l'information tout en étant au chevet du patient ; cela en facilitant l'appropriation[963] de l'application par les acteurs, faisant de celle-ci une application parmi d'autres, installée sur leur appareil mobile. Si cela est valable pour les professionnels libéraux et les cadres intermédiaires, nous avons pu voir, concernant SICODOM, que la mise en réseau devient plus complexe lorsqu'il s'agit des aide-soignantes et plus encore des AVS, pour des raisons tant de responsabilité des cadres intermédiaires que d'équipement de ces catégories de professionnelles.

3. Corrélations entre script, intentionnalité et structure institutionnelle

3.1. Formalisation du script de l'artefact

Le script d'un artefact se trouve porteur d'un contenu politique « au sens où [les objets techniques] constituent des éléments actifs d'organisation des relations des hommes entre eux et avec leur environnement[964] ». Selon Bruno Latour, le script d'une technologie donnée ne consiste pas en une prédétermination de l'action, mais consiste en un « potentiel », lequel va habiliter ou contraindre l'usager : « Chaque artefact a son script, son "accessibilité", son potentiel de saisir un passant et de le forcer à jouer un rôle dans son histoire[965] ». M'inspirant d'un article proposant une analyse critique de la notion de script à partir de la formalisation de celui contenu dans une vidéo de démonstration du

[963] L'appropriation d'un artefact technique, ici une application numérique, nécessite la réunion de trois conditions sociales : « Il s'agit pour l'usager, premièrement, de démontrer un minimum de maîtrise technique et cognitive de l'objet technique. En deuxième lieu, cette maîtrise devra s'intégrer de manière significative et créatrice aux pratiques quotidiennes de l'usager. Troisièmement, l'appropriation ouvre vers des possibilités de détournements, de contournements, de réinventions ou même de participation directe des usagers à la conception des innovations ». BRETON Philippe, PROULX Serge, « 11/ Usages des technologies de l'information et de la communication », *in* BRETON Philippe (éd.), *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication,* Paris, La Découverte, 2012, pp. 263-287. [URL:]https://www.cairn-int.info/l-explosion-de-la-communication--9782707173829-page-263.htm Nous verrons que la question de la maîtrise cognitive et technique de l'objet est peu problématique, la plupart des usagers du S.I. faisant déjà usage par ailleurs d'applications similaires, à partir de leurs supports informatiques habituels. L'intégration de manière significative et créatrice aux pratiques quotidiennes de l'usager sera en revanche très déterminante en termes d'appropriation. SICODOM génère peu de détournements ou de contournements, les normes d'usage étant peu voire pas formalisées, comme nous le verrons. La participation directe des usagers à la conception de l'innovation sera également un facteur déterminant de l'appropriation du S.I., pour certains acteurs.

[964] AKRICH Madeleine, « La description des objets techniques », *op. cit.*

[965] Ma traduction. LATOUR Bruno, « On technical mediation – philosophy, sociology, genealogy », *Common Knowledge*, vol. 3, 1994, pp. 14-41, p. 31.

fonctionnement d'un dispositif d'e-santé[966], les développements à suivre consistent à formaliser le script de l'innovation technique à partir du Powerpoint de présentation de SICODOM, réalisé par Julie Belaugeon à destination des professionnels. La présentation générale indique qu'il s'agit d'un outil de coordination pluri-disciplinaire autour du patient à domicile, indiquant précisément les usagers ciblés : acteurs du sanitaire, du médico-social, du social, médecine de ville, médecine hospitalière. Se trouvent formalisées également les conditions d'inclusion, à savoir « *a minima 2 acteurs en coordination, en plus du médecin traitant ».* S'y trouvent ensuite, ce qui s'avère particulièrement pertinent pour mon propos, plusieurs scénarios d'usage, visant à convaincre les professionnels de l'intérêt d'échanger et d'accéder à des informations *via* les fils de discussion-interfaces. Plusieurs présentations de situations se suivent, réparties chacune en deux diapositives, la première commençant, écrit en gros caractères, par *« Vous l'avez sûrement vécu »,* la seconde par *« Vous en rêviez »*. L'enjeu consiste à présenter des situations problématiques pouvant être rencontrées au quotidien par les soignants, puis de suggérer des scénarios d'usage du fil de discussion pour chaque situation ciblée.

La première vignette présente Mme Rose, retrouvée à terre par son aide-ménagère, laquelle contacte « le 15 », qui dépêche une ambulance et la fait hospitaliser. Plusieurs professionnels, non informés de l'événement, interviennent suite à cela. Le gestionnaire de cas, trouvant porte close, *« s'inquiète auprès du voisinage »*. Sachant que personne ne l'a vue se promener et que les volets sont fermés, il appelle les pompiers et la police ; une ouverture de porte est décidée. Il ne découvre que plus tard l'hospitalisation de Mme Rose. Grâce à SICODOM (*vous en rêviez*), l'aide-ménagère aurait écrit une note sur son smartphone et tous les acteurs auraient été instantanément informés. La deuxième vignette concerne M. Marcel, sous anticoagulant. Suite à son contrôle sanguin, son médecin contacte l'infirmière pour la prévenir d'une réduction de la posologie. L'infirmière entend mal, note l'information sur un bout de papier. Elle prépare le traitement et dépose sur la table des comprimés pour les trois jours suivants, qui seront donnés par l'aide-soignante du service de soins infirmiers (SSIAD). Puis, « *Mme Germaine, son épouse, démente, passe par là ».* Grâce à SICODOM, le médecin aurait indiqué le nouveau traitement sur son Ipad à destination de l'infirmière et du SSIAD, *via* une prescription sécurisée et « signée » numériquement. Mme Germaine, personnage central de la troisième vignette, souffre d'un ulcère à la jambe. L'AVS signale une forte odeur à son responsable de groupe. L'infirmière, qui n'a pas été contactée par ce dernier, constate que la plaie coule et la jambe est rouge. Elle contacte le médecin, saturé de consultations, lequel ne pourra pas passer avant plusieurs jours. Le lendemain soir, Germaine frissonne et a 40°C de fièvre. *« Elle appelle SOS Médecins qui doit l'hospitaliser pour un érysipèle et un choc septique ».* Si Germaine avait été incluse dans SICODOM,

[966] WINTERHEIK Brit Ross, JOHANNSEN Nis, STRAND Dixi Louise, « Making Technology public. Challenging the notion of script through an e-health demonstration video », *Information Technology & People*, vol. 21, n° 2, 2008, pp. 116-132.

l'AVS aurait signalé la forte odeur dans le fil de discussion. L'infirmière serait passée au domicile et aurait adressé une photo de la plaie au médecin. Les trois situations présentées sous-tendent un script centré sur l'organisation matérielle des soins et sur la prise en charge biomédicale. La question de l'autonomie des personnes âgées n'y apparaît pas, sinon en creux pour les deux dernières vignettes, au sens où des interventions curatives appropriées permettent d'éviter l'aggravation de leur état de santé, impactant ainsi leur autonomie fonctionnelle. À noter que dans les scénarios proposés, l'aide-ménagère et l'AVS font partie des usagers du fil de discussion.

Il convient de préciser que ce document, contrairement à un mode d'emploi d'un appareil électro-ménager par exemple, n'a pas uniquement vocation à prescrire des usages. La terminologie employée pour la présentation n'est de loin pas anodine. Il s'agit clairement de pointer des limites inhérentes aux modalités classiques de communication, pour présenter la solution « rêvée », en vue d'enrôler l'ensemble des professionnels. Pour cela, il importe donc que l'artefact apporte des éléments de réponse à leurs préoccupations, liées à leur pratique. Les difficultés à intéresser les professionnels libéraux expliquent *a priori* le fait que deux vignettes soient centrées sur l'aspect biomédical des soins. Les médecins et infirmières libéraux doivent y percevoir un intérêt immédiat en termes d'amélioration de la qualité de leurs interventions. S'ajoute à cela, le fait que Julie a réalisé ce Powerpoint avec l'appui de David Grayl, lequel, comme nous avons pu le voir, défend une certaine vision de la coordination des soins axée sur leur aspect médical.

3.2. Mise en perspective du script de l'artefact, de l'intentionnalité du dispositif et de la structure institutionnelle des S.I. pour le parcours et la coordination

La notion de script fait en partie écho aux analyses de Michel Foucault, selon lequel le premier moment de tout dispositif est celui de la prévalence d'un objectif stratégique. Ce n'est qu'ensuite que le dispositif se constitue comme tel. Émerge alors, notamment, un processus de « surdétermination fonctionnelle », au sens où « chaque effet, positif et négatif, voulu ou non voulu, vient entrer en résonance, ou en contradiction, avec les autres, et appelle à une reprise, un réajustement [...] [967]». Selon Jean-Samuel Beuscart et Ashveen Peerbaye, « l'une des caractéristiques du dispositif [au sens foucaldien] est de survivre à l'intentionnalité et aux visions qui ont présidé à sa mise en place[968] », nécessitant, pour le dire simplement, des réajustements constants en fonction des écarts observés eu

[967] FOUCAULT Michel, « Le jeu de Michel Foucault », *op. cit.*, p. 299. Foucault mobilise l'exemple de la prison, dispositif résultant de la considération selon laquelle les mesures de détention sont apparues comme l'instrument le plus efficace face au phénomène de la criminalité. Ce dispositif a produit en retour un effet inattendu, celui de la constitution d'un milieu délinquant, la prison agissant comme concentration, professionnalisation et fermeture de ce milieu.
[968] BEUSCART Jean-Samuel, PEERBAYE Ashveen, « Histoires de dispositifs. (Introduction) », *Terrains & travaux*, vol. 11, n° 2, 2006, pp. 3-15, p. 5

égard à cette intentionnalité. Aux travaux mobilisant le concept foucaldien de dispositif, entendu comme un « projet social total, agissant par la contrainte, et visant le contrôle des corps et des esprits[969]», succèdent, dans les années 1980 et 1990, des analyses proposant une nouvelle acception. L'idée d'une « surdétermination » fait progressivement place à celle d'indétermination des dispositifs, moins unifiés autour d'un projet social initial, constituant des ressources pour l'action, en perpétuelle reconfiguration. C'est dans cette acception que j'entends déployer les analyses qui vont suivre, mobilisant, en plus de la notion de script appliquée à une innovation technique en devenir comme nous venons de le voir, celle d' « intentionnalité »[970]. Celle-ci me permet une saisie analytique plus large d'un dispositif socio-technique ne se limitant pas au seul artefact constitué par l'application. Nous avons vu que le dispositif sous-tend un « processus », selon les termes de David Grayl, dont le « point de passage obligé[971] » est le S.I. et dont l'objectif est la mise en réseau des acteurs par une démarche de coordination « décloisonnée » de leurs interventions, au service de la continuité des parcours. Si le processus d'innovation est marqué par des reconfigurations constantes, il n'en est pas moins envisageable d'en formaliser l'intentionnalité initiale ayant orienté son déploiement, tout en constituant une ressource et un cadre pour l'action, participant de la légitimation des porteurs de projet.

Cette intentionnalité s'inscrit dans la continuité de la problématisation par les acteurs, ainsi que du script. Plus exactement, celle-ci les englobe et les dépasse, dans la mesure où elle tient compte également des attentes institutionnelles à l'égard de l'innovation en devenir, au moins au même titre que de celles des acteurs intéressés au projet. Cela, précisément dans la mesure où le dispositif émerge d'une impulsion institutionnelle verticale bidirectionnelle, comme nous l'avons vu et doit en ce sens répondre tant aux demandes des acteurs de terrain qu'aux exigences macro-institutionnelles, portées par ce qui était encore l'ARS Alsace, en tant que service déconcentré de l'État. Si David Grayl a orienté la trajectoire d'innovation, dans les phases pré-expérimentale et expérimentale ici dépeintes, par son influence dans la problématisation et la mise en forme du script, celui-ci, comme précisé et selon sa propre analyse, s'est exprimé non tant uniquement en qualité de représentant de l'ARS, mais aussi au titre de médecin libéral. Dans l'idéal, pour accéder à ladite intentionnalité, il m'aurait fallu m'entretenir avec des représentants de l'ARS, voire accéder aux documents institutionnels concernant SICODOM et croiser les discours avec ceux des porteurs de projet. Toutefois, l'un des représentants de l'ARS en présence lors de la réunion abordée précédemment, dans laquelle j'ai été présenté officiellement, s'est initialement opposé à ma présence sur le terrain, prétextant la non-affiliation de mon laboratoire de

[969] *Ibid*. Il convient de préciser que l'acception ici donnée au concept est très restrictive, négligeant la dimension subjectivante et habilitante du dispositif au sens foucaldien. Cf. à ce sujet note 254.
[970] Cela ne sous-tend une surdétermination du dispositif, mais une détermination provisoire, en amont de son déploiement, laquelle sera reconfigurée *a posteriori*, au fil du processus d'innovation.
[971] CALLON Michel, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *op. cit.*, p. 183.

rattachement à l'INSERM, ce qui m'a contraint à réviser mon approche[972].

Ainsi, dans une logique proche de celle m'ayant conduit à la formalisation du script présenté ci-avant, il me semble pouvoir rendre compte de l'intentionnalité initiale du S.I. à partir des indicateurs formalisés en vue de l'évaluation du dispositif. Y ont participé David Grayl, Julie Belaugeon, Guillaume Boser, Pascale Enlen et moi-même. Si ladite évaluation n'a pas eu lieu, comme indiqué, l'élaboration des indicateurs s'est faite lors de trois réunions dans les locaux du GCS. Notre préoccupation était (au moins) double : 1) apporter des éléments tangibles à l'ARS, chiffrés ou obtenus *via* des démarches qualitatives, afin d'objectiver les résultats de l'expérimentation et justifier de la pérennisation du dispositif (donc de la poursuite de son financement par l'ARS) 2) s'assurer de l'adéquation du dispositif aux besoins et attentes des acteurs de terrain, incluant les personnes âgées et proches[973]. Les deux pôles à l'origine de l'impulsion bidirectionnelle se trouvent ainsi représentés dans le dispositif d'évaluation, à savoir tant « le haut », ou le niveau macro-institutionnel et « le bas », à savoir les acteurs de terrain.

Les principaux indicateurs formalisés et les objectifs exprimés lors de ces réunions[974] sont les suivants : 1) Degré de confidentialité : permet de définir à la fois le niveau de protection du secret médical, tout en rendant compte de la transversalisation des échanges ; 2) Justesse de l'information : déterminer l'adéquation entre l'information délivrée et les besoins en termes de continuité des « parcours » ; 3) Passage de l'écrit/oral au numérique : rendre compte de l'utilisabilité du dispositif ; 4) Optimisation / consommation de temps : objectiver le temps requis par l'usage du dispositif, en regard de nombreuses critiques inhérentes à la protocolisation des secteurs du sanitaire, du médico-social et du travail social, impliquant de consigner l'ensemble des actes[975] ; 5) Transversalité / disponibilité de

[972] Il s'agit là encore d'un exemple des multiples conflictualités et négociations qui ont marqué l'ensemble du processus d'innovation, au même titre que ma progression sur le terrain. La personne qui s'est exprimée à ce sujet, dont je tairai la fonction afin de préserver son anonymat, a été à l'origine de nombreux conflits avec les chargés de mission du GCS. Ces derniers m'ont en effet évoqué de nombreuses situations impliquant des *« bâtons dans les roues »* de sa part. Ainsi, ce sont tant ma propre légitimité, que celle des chargés de mission qui ont été remises en question au travers de cette intervention. Nous avons contourné cet obstacle *via* un accord de confidentialité signé avec le GCS, une attestation de signature de la charte éthique de la recherche fournie par l'école doctorale, ainsi qu'une attestation d'inscription de ma recherche au registre « informatique et libertés » de l'Université de Strasbourg. Suite à cela, il m'a fallu légitimer ma place à chaque rencontre, présentant ces documents à chacun de mes interlocuteurs. Le choix a été fait de ne plus en référer à l'ARS, le GCS et la pilote MAIA se portant garants de l'intégrité de ma démarche. Partant, il ne m'était plus possible de solliciter des représentants institutionnels en vue d'un entretien. S'ajoutent à cela les autres difficultés évoquées dans le chapitre 3.

[973] À quoi s'ajoute un troisième objectif, personnel celui-ci, à savoir obtenir un matériau d'analyse sociologique en regard avec la thématique de mon projet de recherche.

[974] Selon les notes prises dans mon carnet de terrain et le document formalisé par Julie Belaugeon. Les indicateurs présentés ici sont la retranscription littérale du tableau réalisé par Julie. Les commentaires sont extraits de mes notes et permettent de rendre compte des attentes de l'équipe à l'égard des indicateurs formalisés. Partant de ces indicateurs, nous avons ensuite formalisé un protocole d'évaluation, comprenant des entretiens qualitatifs, un questionnaire, le relevé des notes fournies par les structures, etc. Toutefois, et notamment au sens où l'évaluation n'a finalement pas été menée à son terme, je fais le choix ici, dans un but de concision, de ne pas développer l'ensemble de la démarche, les indicateurs présentés étant suffisamment explicites pour étayer mon propos.

[975] Cf. notamment JANIAUT Marilou, *Protocoliser, évaluer, contrôler : un défi pour le conseiller technique. Les professionnels de la protection de l'enfance à l'épreuve des mutations du social*, Thèse de doctorat en sociologie,

l'information : à l'instar du premier indicateur ci-dessus, la visée consiste à rendre compte de l'effectivité de l'échange en équipe élargie ; 6) Efficacité / performance dans l'alerte / réduction des hospitalisations évitables : légitimer la pertinence du dispositif en regard des enjeux d'optimisation de la performance du système de santé, portés par l'ARS ; 7) Confiance / satisfaction des patients / de l'entourage / des intervenants : au-delà de la confiance/satisfaction, cet indicateur a pour objectif global de rendre compte de l'impact du S.I. sur l'optimisation de la qualité de la prise en soins, partant des discours des acteurs concernés ; 8) Prise en compte de la parole de l'usager et des proches : cet indicateur fait directement écho à ma problématique de thèse initiale, il a été formalisé à mon initiative et validé par l'équipe. Il renvoie à la prise en compte du « droit au risque » et de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées et leur proches[976].

J'ai formalisé dans le chapitre précédent la notion de « structure institutionnelle », m'appuyant principalement sur la théorie de la structuration de Giddens, celle-ci constituant un cadre normatif à la fois contraignant et habilitant pour les individus. L'enjeu de cette sous-partie consiste à revenir sur la structure institutionnelle en technologie de la santé et de l'autonomie (TSA) et plus particulièrement en termes de S.I. pour le parcours et la coordination, afin de la mettre en regard avec le script et l'intentionnalité formalisés. L'analyse des textes m'a amené à relever des attentes fortes à l'égard des TSA, en tant que leviers de croissance économique. Au niveau d'investigation qui a été le mien, cet aspect n'est ressorti à aucun moment par rapport à SICODOM[977]. Concernant les enjeux d'optimisation de la performance du système de santé et médico-social, en revanche, le S.I. s'inscrit pleinement dans cette optique, comme le montre notamment l'indicateur « Efficacité / Performance dans l'alerte / réduction des hospitalisations évitables ». J'ai précisé également que Nicolas Demmert, administrateur du groupement de coopération sanitaire (GCS), m'a formulé explicitement le fait qu'il serait plus intéressé par une collaboration avec un jeune chercheur en économie, discipline plus appropriée selon lui à l'analyse des indicateurs de santé publique, que la sociologie[978]. J'ai souligné précédemment le fait que certains indicateurs visaient clairement à mesurer l'amélioration de la prise en soins permise par le S.I. En cela, l'intentionnalité aux fondements du dispositif relève bien d'une volonté d'améliorer l'efficience du système de soins à l'échelle du territoire, au sens d'un arbitrage entre les coûts et la qualité des soins prodigués. Le fait que le script formalisé soit centré sur l'optimisation organisationnelle des soins et sur leur aspect biomédical appuie d'autant plus ce constat.

Université de Picardie Jules Verne, 2012.

[976] Il convient de préciser qu'à ce stade, la notion d'autonomie n'avait pas encore pris la place centrale qu'elle occupe aujourd'hui dans mes travaux.

[977] À noter au demeurant que Ki-Lab se situe en Gironde, le S.I. n'ayant en ce sens aucun impact sur la compétitivité des entreprises alsaciennes. S'ajoute à cela le fait que, contrairement à des dispositifs impliquant le développement de technologies de pointe, les coûts de développement de SICODOM sont relativement peu élevés (20000 euros dans sa phase expérimentale selon les chargés de mission du GCS).

[978] Cf. p. 120.

J'ai également relevé, toujours dans le chapitre 5, trois axes majeurs identifiés par l'agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), en termes d'enjeux des S.I. pour le parcours et la coordination : la réduction des recours à l'hospitalisation, des durées d'hospitalisation et l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes hospitalisées ; l'adaptation des pratiques professionnelles au parcours de santé des personnes en risque de perte d'autonomie ; créer les conditions favorables à la transversalité et à la coordination des acteurs. Le premier axe a clairement été central dans l'histoire des origines de SICODOM, comme nous venons de le voir. Le deuxième axe trouve un écho notamment dans les indicateurs : 3) « Passage de l'écrit/oral au numérique » ; 2) « Justesse de l'information » et 4) « optimisation / consommation de temps ». Il s'agit de mesurer la capacité des professionnels à s'approprier de nouvelles modalités d'échange, plus adaptées au suivi des parcours (3) ; en ciblant les informations adaptées pour ce faire (2) ; tout en s'inscrivant dans les pratiques quotidiennes, sans surcharge de travail notable impactant l'acceptabilité du dispositif par les professionnels (4). L'ensemble vise bien ainsi à créer les conditions favorables à la transversalité et à la coordination des acteurs.

La structure institutionnelle du déploiement des TSA et plus précisément des S.I. pour le parcours et la coordination a effectivement constitué un cadre normatif pour les porteurs de projet. La genèse de SICODOM est bien marquée par des enjeux de performance, d'efficience et d'amélioration de la qualité des soins, emblématiques de la Nouvelle Gestion Publique appliquée aux domaines de la santé et des soins. Ces enjeux prévalent manifestement sur le soutien des formes d'autonomie autres que fonctionnelle ou le respect du « libre choix » des patients, éléments globalement absents des documents comme des échanges auxquels j'ai eu accès[979]. L'adhésion à la normativité induite par la structure institutionnelle est bien en ce sens contraignante mais aussi habilitante pour les porteurs de projet, leur apportant une légitimité dans l'action, principalement à l'égard de l'ARS (optimisation de la performance et de l'efficience), mais aussi des professionnels (amélioration de la qualité des soins).

II. AVANT LE DÉPLOIEMENT DE SICODOM : COORDINATION ET TRAVAIL D'ARTICULATION

Après avoir dépeint, dans la partie précédente, la genèse de SICODOM, cette partie est dédiée à l'analyse des divers types de travail d'articulation dans le cadre des situations suivies n'ayant pas fait l'objet d'échanges *via* le S.I. Cela, dans l'objectif de faire ressortir les éléments saillants propres à la coordination gérontologique de proximité, afin de rendre compte plus finement de l'impact de la

[979] Du moins concernant l'analyse de l'intentionnalité du dispositif et du script de l'artefact. Cette assertion sera très largement invalidée dans la suite de mes développements, lorsque j'aborderai les attentes individuelles des porteurs de projet à l'égard du S.I., dans le chapitre suivant.

trajectoire d'innovation et, partant, de l'évolution des usages du S.I., sur les types de travail d'articulation pour les six situations suivies de 2016 à 2018, dans la troisième partie de ce chapitre.

1. Du travail d'articulation en milieu hospitalier à la coordination gérontologique de proximité

1.1. Travail d'articulation et formes d'autonomie à domicile

C'est à nouveau dans les travaux d'Anselm Strauss que je trouve le cadre théorique le plus fécond, en vue d'une analyse interactionniste du travail de coordination, central pour assurer la « continuité des parcours », selon la terminologie employée dans la littérature institutionnelle ainsi que par les porteurs de projet. Strauss *et al.* consacrent une partie d'un ouvrage collectif à l'analyse de ce qu'ils nomment le « travail d'articulation » des trajectoires de maladie, en milieu hospitalier[980] :

> « La gestion et la mise en forme d'une trajectoire impliquent le calcul et l'exécution de nombreuses lignes de travail qui, à y regarder de près, sont constituées de groupes de tâches. Ensemble, tâches et lignes de travail constituent l'arc de travail anticipé pour une trajectoire donnée. Toutes deux appellent une "coordination" car elles ne s'organisent pas, automatiquement d'elles-mêmes en séquences d'action et de temps appropriées[981] ».

C'est en ce sens que les interventions en équipe pluri-professionnelle, sans oublier le travail des proches et du patient lui-même, nécessitent un « travail d'articulation ». Cela, de façon à ce que, selon les auteurs, les efforts collectifs de l'équipe, que j'élargis aux proches et patients : « soient finalement plus que l'assemblage cahotique de fragments épars de travail accompli[982] ». Strauss *et al.* identifient plusieurs types de perturbations quant au « travail médical » d'articulation. L'objectif ici n'est pas de réaliser un compte-rendu du texte des auteurs, mais d'en extraire les éléments permettant d'éclairer les enjeux et difficultés de coordination pour les situations suivies, tout en adaptant le cadre théorique à l'analyse des interactions liées à l'aide et aux soins à domicile en gérontologie.

Les auteurs identifient sept facteurs de perturbation au travail d'articulation en milieu hospitalier. Si chacun de ces facteurs trouve un écho dans mes propres observations, je fais le choix ici de n'en retenir que deux, centraux pour ma démonstration et ce dans un souci de concision. Les trajectoires elles-mêmes constituent le premier facteur de perturbation, puisqu'elles sont par définition non linéaires et souvent imprévisibles[983]. Strauss *et al.* évoquent des risques d'infection ou autres imprévus facilement gérables, mais aussi le croisement de plusieurs trajectoires de maladie, s'affectant mutuellement. Au sujet des trajectoires de dépendance, celles-ci sont évidemment impactées par l'évolution des trajectoires de maladie, multiples et se croisant potentiellement, dans des situations

[980] STRAUSS Anselm, FAHERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Caroline, *Social organization of medical work*, Chicago, University of Chicago, 1985.
[981] STRAUSS Anselm, *«* Le travail d'articulation »*, in La trame de la négociation*, *op. cit.*, p. 191.
[982] *Ibid.*
[983] *Ibid.*, p. 193-194.

polypathologiques, fréquentes pour la population qui nous concerne. S'y ajoutent des événements extérieurs, comme le départ de l'AVS dans la situation d'Yvonne Goelt, pouvant influer de manière notable, induisant concernant cet exemple, un rejet des aides proposées. Autre facteur de perturbation marquant et central pour mon propos, les auteurs mentionnent les interactions entre les divers types de travail : sur les machines, la sécurité clinique, le confort et les sentiments[984]. Me concernant, j'identifie à partir de mes observations un autre type de travail, central quant à l'articulation des trajectoires de dépendance, faisant l'objet de négociations parfois âpres, voire « hors normes » comme je l'ai précisé, à savoir le travail sur les formes d'autonomie. Je distingue pour ma part le travail de sécurité du travail « clinique » en lui-même. Si les deux types peuvent être corrélés, ils ne le sont cependant pas systématiquement. Le travail de sécurité, ou plutôt ce que je choisis de nommer « travail de sécurisation » peut porter sur des aménagements matériels du domicile, sur l'augmentation du plan d'aide, voire le contrôle des mouvements *via* certains dispositifs de TSA, tels que l'actimétrie. De fait, ce type de travail est potentiellement vecteur de conflictualités entre acteurs, tant les professionnels que les proches, ainsi qu'avec les personnes âgées elles-mêmes, notamment lorsqu'il s'agit de l'articuler avec le travail sur les formes d'autonomie. On perçoit également l'impact potentiel de ce travail de sécurisation sur celui portant sur les sentiments ou sur les émotions[985], au sens notamment où les personnes concernées peuvent se sentir dépossédées de leur domicile, passant de « chez-soi » à lieu de soins, comme indiqué précédemment. Ce travail de sécurisation combiné au travail clinique, notamment suite à un diagnostic de pathologie neurodégénérative, peut conduire à ce que Florence Weber a nommé une « dépossession de soi[986] ».

---

[984] *Ibid.,* p. 195.

[985] D'autres auteurs, mobilisant Strauss, évoquent un « travail émotionnel », cette notion permettant de cibler un type de travail concernant précisément des émotions plutôt que des sentiments. Cf. CASTRA Michel, « Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs », *in* SCHEPENS Florent (éd.), *Les soignants et la mort,* Éditions ÉRÈS, 2013, pp. 123-135. L'émotion renvoie à une « conduite réactive, réflexe, involontaire vécue simultanément au niveau du corps d'une manière plus ou moins violente et affectivement sur le mode du plaisir ou de la douleur » https://www.cnrtl.fr/definition/émotion Site consulté le 14/09/2020. Alors que le sentiment renvoie à un « état affectif complexe, assez stable et durable, composé d'éléments intellectuels, émotifs ou moraux, et qui concerne soit le « moi » (orgueil, jalousie...) soit autrui (amour, envie, haine...) » https://www.cnrtl.fr/definition/sentiment Site consulté le 14/09/2020. Les émotions sont donc plus spontanées, relevant d'une conduite réactive et involontaire (la colère, la tristesse, l'anxiété), alors que les sentiments s'inscrivent dans une certaine durée (la déprime, l'insécurité).

[986] Elle formalise ce concept à partir d'un travail ethnographique au long cours, dans lequel elle restitue la perception par la personne concernée des décisions prises par ses proches contre son gré, suite à l'annonce par le médecin de famille d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer. La prise de connaissance de ce diagnostic par ses proches a notamment conduit à une mise sous tutelle informelle de ses moyens de paiement. L'auteure désigne ainsi, par ce concept, « l'expérience de la perte progressive des attributs qui font la personne morale dans la société contemporaine, parmi lesquels les moyens de paiement occupent une place singulière ». WEBER Florence, « Être pris en charge sans dépossession de soi ? », *ALTER, European Journal of Disability Research*, vol. 6, n° 4, 2012, pp. 326–339*,* p. 329. Elle précise que cette personne avait accepté de longue date ses limitations physiques. Ce qui rend l'évolution de la situation particulièrement insupportable pour elle, réside dans le fait qu'elle ait perdu de façon brutale le droit de s'alimenter, de régler ses dettes et de faire des cadeaux comme elle l'entend. J'ajoute : en raison d'un travail de sécurisation opéré par ses proches concernant ses finances, limitant son autonomie sociétale.

1.2. L'impossible coordination des aides et des soins à domicile ?

Strauss *et al.* soulèvent également les difficultés liées à l'évaluation du travail accompli sur la trajectoire[987]. Ils soulignent le fait que certains acteurs de la trajectoire peuvent se trouver en désaccord, lequel peut mener à la désarticulation du travail conduit. L'arc de travail[988] défini pour une trajectoire de dépendance excède largement, ou plus précisément intègre, celui portant sur les trajectoires de maladie de personnes souffrant pour la plupart de polypathologies. L'évaluation des actions sera d'autant plus complexe à mener que les référentiels d'intervention des divers acteurs professionnels diffèrent, notamment en termes de risque acceptable. Cela influe de fait sur la représentation qu'ont les acteurs quant au travail sur les formes d'autonomie, lequel entre souvent en concurrence avec le travail de sécurisation. Bernard Ennuyer souligne le fait que les professionnels de l'aide ont une plus grande tolérance à l'égard du risque, grâce à leur moindre (dé)formation sanitaire. Selon lui : « Les professionnels du monde médical, médecins, infirmières à un degré moindre, aide-soignantes, ont été formés à une logique de guérison, de soins et de minimisation des risques[989]». En ce sens, les professionnels mentionnés seraient plus enclins à privilégier le travail de sécurisation aux dépens de celui sur les formes d'autonomie, notamment l'autonomie décisionnelle et organisationnelle. Dans le nécessaire arbitrage entre soutien de l'autonomie, ou plus précisément travail sur les formes d'autonomie, travail clinique et travail de sécurisation, la question se pose de qui évalue quoi et selon quels critères. En théorie, le médecin est *a priori* l'interlocuteur privilégié du patient dans le parcours de soins coordonnés. Le virage ambulatoire « représente le passage d'un système centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins et des équipes de soins primaires constituées autour d'eux, à la fois les pivots et les coordinateurs des parcours entre les structures de ville [...] et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux[990] ». Dans les faits, les choses sont bien souvent plus complexes. Nous avons vu que Mme Autru n'avait pas de médecin traitant. Les difficultés de communication avec certains professionnels libéraux ont été soulignées également.

Concernant l'accompagnement et les soins à domicile aux personnes âgées en situation complexe, la gestion de cas aurait pour visée, selon Couturier *et al.* : « La constitution de la perte d'autonomie comme objet d'intervention global et multidimensionnel de l'action publique, qui appelle

---

[987] STRAUSS Anselm, FAHERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Caroline, *Social organization of medical work, op. cit.*

[988] « Un arc pour une trajectoire donnée […] se compose de la totalité des tâches réparties à la fois séquentiellement et simultanément tout au long de la trajectoire […]. Au moins une partie de l'arc est prévue, conçue, anticipée ; mais presque inévitablement, il y a des imprévus qui modifient les tâches, les groupes de tâches et une grande partie de l'organisation globale des tâches ». STRAUSS Anselm, « Work and the Division of Labor », *op. cit.*, p. 4.

[989] ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile, op. cit.*, p. 250.

[990] Cf. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers-article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie. Site consulté le 18/03/2020.

une intervention méthodique, forte, continue et cohérente, que nous qualifions de protocolarisée[991] ». Cette démarche de protocolarisation se croise avec celle de l'humanisation des services, les gestionnaires de cas se faisant les porte-parole des publics accompagnés. Les situations sont évaluées à partir d'un outil d'évaluation multidimensionnel, lequel permet « de développer un dispositif d'agrégation et de standardisation de données (ex. : système de classification des profils de perte d'autonomie) permettant de monitorer épidémiologiquement et managérialement le rapport entre besoins populationnels et prestations effectives des services[992] ». L'analyse des auteurs trouve sa pertinence dans la mesure où elle porte sur un aspect macro-institutionnel de gestion biopolitique de la dépendance. Sur le terrain, l'accompagnement renforcé des situations complexes, lorsque l'on porte la focale au niveau micro-sociologique, se prête fort peu à la mise en application d'un protocole standardisé d'intervention par les gestionnaires de cas. La situation de Mme Goelt, pour laquelle nous avons souligné les difficultés inhérentes à la coordination des interventions dans la dernière étape de son existence, en constitue un exemple patent, empreint d'une conflictualité marquée, notamment entre la gestionnaire de cas et l'IDEC du SSIAD. S'ajoute à cela la défiance de son fils à l'égard des intervenants divers, amplifiée d'autant plus qu'il vit à un millier de kilomètres de distance et qu'il ne peut se charger ni de la coordination des interventions, ni d'apporter de l'aide *in situ.* J'ai également évoqué dans le propos liminaire les difficultés exprimées par Mme Klencken quant à la collaboration avec les professionnels libéraux. Le discours de Mme Vaxeler, gestionnaire de cas également, portant sur ses échanges avec les médecins traitants va dans le même sens : *« Ils sont déjà très frileux quand même, hein, au départ… Quand on dit gestionnaire de cas, ils savent pas ce que c'est de toutes façons, la plupart. Certains, quand on explique un peu, ils comprennent l'intérêt pour la personne, du coup on arrive à avoir des infos, et d'autres franchement pas, hein. C'est vraiment… en gros de quoi on se mêle, hein !*[993] *»*. Un travail de légitimation devra être reconduit face à chaque nouvel interlocuteur appelé à intervenir dans la situation.

Selon mes observations, les gestionnaires de cas sont précisément les principales « pilotes » des trajectoires de dépendance qui leur sont confiées. Les médecins tendent en effet à centrer leur intervention sur l'aspect curatif des soins, malgré leur rôle attitré de référents des parcours de soins, de santé et de vie. Ces derniers définissent l'arc de travail des trajectoires de maladie. Concernant les trajectoires de dépendance telles que je les ai définies, la définition de l'arc de travail et sa réorganisation en fonction des aléas éventuels, impliquent la prise en compte de l'ensemble des facteurs liés au soutien des formes d'autonomie et à la sécurisation des personnes âgées. Cela implique

[991] COUTURIER Yves, GAGNON Dominique, BELZILE Louise, « La gestion de cas comme intermédiaire du "bien vieillir". Entre autonomisation des usagers et protocolarisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie », *op. cit.*
[992] COUTURIER Yves, GAGNON Dominique, BELZILE Louise, *op. cit.*
[993] Entretien avec Sandra Vaxeler – 39 ans – gestionnaire de cas, 2017.

de fait une concertation multi-partenariale, ainsi qu'un contact direct avec les principaux acteurs du domicile, y compris les professionnelles intervenant au quotidien telles que les AVS référentes, ainsi que les proches. L'une des missions des gestionnaires de cas porte notamment sur l'articulation des interventions à visée sanitaire, sociale et médico-sociale. L'ensemble des gestionnaires de cas rencontrées avaient identifié les acteurs-clé du maintien à domicile, au cœur des négociations des formes d'autonomie et entretenaient des relations régulières avec ceux-ci, qu'il s'agisse des cadres intermédiaires des divers services, des AVS référentes, ou des proches. Certaines situations n'étant pas identifiées comme « complexes » au sens des critères de la gestion de cas, ne sont de loin pas dépourvues de complexité en termes de croisement des problématiques sanitaires et sociales, sans pour autant bénéficier de pilote de trajectoire de dépendance dédié, qu'il s'agisse de proches ou de professionnels[994].

1.3. Niveaux et types d'articulation et de coordination

La gériatre Myriam Le Sommer-Péré identifie trois niveaux de coordination. Le premier de ces niveaux réside dans l'harmonisation des interventions au cas par cas. Il correspond à la vision des coopérations multiples se transformant en coordination. Selon l'auteure : « une connaissance et, si possible, une estime réciproque entre professionnels de quartier, l'échange téléphonique facile et un simple cahier de brouillon devient l'organe de transmission capable d'entretenir une cohésion suffisante[995] ». À ce niveau de coordination, aucun acteur n'est exclusivement détenteur de cette mission, que ce soit en termes de compétences ou de responsabilités. De ce fait, une collaboration peut se transformer en conflit de pouvoir, en l'absence d'une médiation. Selon mes observations de terrain, des professionnelles occupent cette fonction de médiation, étant en charge précisément de la coordination des interventions. Les responsables de secteur de SAAD rencontrées m'ont précisé être régulièrement amenées à prendre contact avec les IDEC de SSIAD notamment, en cas de conflit et inversement. Ces dernières occupent ainsi une fonction de médiation, autant que de coordination. Elles sont donc bien détentrices de cette mission, tant en termes de compétences que de responsabilités. Les

[994] Dans les situations qui ne font pas l'objet d'un accompagnement renforcé en gestion de cas, *a priori* ce sont les médecins qui seraient amenés à tenir ce rôle, avec l'appui des réseaux gérontologiques. Je n'aborderai toutefois pas cet aspect, aucune des situations suivies n'ayant fait appel à ce type de dispositif. De plus, concernant le département dans lequel s'est déployé SICODOM, le Réseau d'Appui aux médecins Généralistes (ou RAG - précédemment nommé Réseau Alsace Gérontologie) a fait le choix de ne pas participer aux échanges *via* le S.I.

[995] Le SOMMER-PÉRÉ Myriam, « Les différents niveaux de coordination », *Gérontologie et société*, vol.25, n°100, 2002, pp. 49-63, p. 52.

gestionnaires de cas ont également un rôle d'intégration des interventions des multiples acteurs, en tant que professionnelles spécialisées dans l'accompagnement complexe[996].

Le deuxième niveau de coordination dépeint par l'auteure réside dans la formalisation des liens de proximité : « La pratique quotidienne met […] rapidement en évidence que l'hétérogénéité des cas singuliers ne tient pas seulement à la multiplicité des visages du vieillissement mais aussi à la diversité des pratiques […] et à une profonde méconnaissance mutuelle des acteurs de terrain[997] ». Si son article est daté de près d'une vingtaine années, ses constats restent tout-à-fait valides, si l'on s'en réfère à la situation de Mme Goelt, dépeinte dans le propos liminaire. Elle énonce plus loin :

> « Une voie de solution est d'appuyer ce second niveau de coordination sur un pôle d'animation […]. L'assurance d'un tel support technique permet alors de déléguer le contrôle des objectifs sociaux et sanitaires, sans culture dominante, à des professionnels formés en santé publique, spécifiquement attachés au fonctionnement du pôle et chargés de l'optimisation des compétences de terrain (diffusion d'informations actualisées, transmission des méthodes et des outils de travail pluridisciplinaires […][998] ».

La proposition qu'elle formule correspond globalement à la coordination territoriale d'appui[999], laquelle émerge plusieurs années après la parution de cet article. SICODOM se situe également au deuxième niveau, sans faire appel cependant au pôle d'animation énoncé. Il s'agit d'un dispositif visant la mise en réseau socio-technique des professionnels de premier niveau et des cadres intermédiaires autour de chaque situation, favorisant la formalisation des liens de proximité. Ce dispositif a notamment pour objectif d'accroître la visibilité entre acteurs, au sein d'une équipe de soins élargie, intervenant sur une situation donnée, la traçabilité des échanges entre ces acteurs, tout en résolvant la question de la confidentialité des informations transmises[1000].

Quant au dernier niveau, celui-ci concerne la dimension stratégique, pour laquelle la coordination a pour objectif de rationaliser et moderniser la politique de santé. En d'autres termes, il s'agit du cadre macro-institutionnel, relevant de la compétence de l'État. L'auteure souligne également, et cela est central pour notre propos, le fait que : « la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante apparaît donc ici comme un critère qualitatif indispensable au projet politique d'un réseau

---

[996] Ces dernières remplissent les missions suivantes : « Identification du bon niveau d'intervention, évaluation multidimensionnelle standardisée, planification de l'ensemble des aides (soins et services), mise en place du plan, monitorage et réévaluation de celui-ci et réévaluation régulière de l'ensemble des besoins dans un processus continu et de long terme ». SOMME Dominique *et al.*, « Nouveau champ professionnel en France. Les besoins de formation des gestionnaires de cas », *Santé Publique*, vol. 1, n° HS, 2015, pp. 61-66. Selon Dominique Somme, le rôle du gestionnaire de cas est de : « renseigner et connaître le sens des actions de chacun ; Donner un sens à l'intervention d'une "équipe éclatée" ». Celles-ci ont également pour mission d'autonomiser : « Redonner à la personne l'initiative et le contrôle ; La réinstaller dans son rôle décisionnaire ». Cf. https://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/stories/DIUGESTCAS2010/supportspedago/5_axes.pdf. Site consulté le 22/03/2020.

[997] Le SOMMER-PÉRÉ Myriam, « Les différents niveaux de coordination », *op. cit.*, p. 55.

[998] *Ibid.*., p. 57.

[999] Cf. p. 76.

[1000] La transmission *via* le « cahier de brouillon » évoquée par l'auteure pose en effet un problème d'ordre juridique, celui-ci étant accessible à tout visiteur, alors qu'il contient des informations relevant du secret professionnel et/ou médical. Nous verrons cependant que ceux-ci ne disparaissent pas pour autant avec le déploiement de SICODOM.

gérontologique[1001] »[1002]. Ainsi, les trois niveaux de coordination dépeints par Myriam Le Sommer-Péré préfigurent des dispositifs qui seront formalisés, pour les deux premiers énoncés, dans les années suivant la parution de son article : micro-social de la coordination gérontologique de proximité, meso-social de la coordination territoriale d'appui et macro-social de la gouvernance institutionnelle de la santé et des soins.

S'inspirant des travaux de Strauss et ses collaborateurs, Michèle Grosjean et Michèle Lacoste formalisent trois types d'articulation, à partir de leurs travaux ethnographiques en milieu hospitalier. Elles évoquent un premier type, qu'elles appellent « articulation structurante institutionnelle », lequel se situe en amont de la coopération. Ce type d'articulation correspond à l'organisation institutionnelle de la coopération et implique la définition des rôles professionnels et des fonctions, la division du travail, l'allocation des tâches, l'organisation du temps et des roulements, etc[1003]. Ce niveau d'articulation fait directement écho au troisième niveau de coordination dépeint par Le Sommer-Péré, celui de la rationalisation stratégique de la santé et des soins. Les auteures évoquent ensuite un deuxième type, celui de « l'articulation structurante locale », liée à un ensemble de services. Celui-ci relève de l'échelle départementale pour deux des services qu'elles ont étudié. À ce niveau d'articulation, c'est le mode d'organisation de la sectorisation, la coopération entre catégories, les procédures d'organisation du travail qui sont définis. Concernant l'aide et les soins à domicile aux personnes âgées, l'organisation structurante institutionnelle et locale tendent en partie à se chevaucher. Les schémas régionaux de santé[1004], pilotés par les ARS, déterminent des prévisions d'évolution et des objectifs opérationnels pour l'ensemble de l'offre de soins et de services de santé, incluant la prévention, la promotion de la santé et l'accompagnement médico-social[1005], à l'échelle des régions. Nous avons vu que les ARS sont des services déconcentrés de l'État. Au niveau des attributions concernant les conseils départementaux, c'est le schéma départemental de l'autonomie qui planifie l'organisation de l'accompagnement social des personnes âgées « dépendantes » et adultes en situation

[1001] Le SOMMER-PÉRÉ Myriam, « Les différents niveaux de coordination », *op. cit.*, p. 61.

[1002] Le premier article de cette charte renvoie précisément à la nécessaire prise en compte de l'autonomie fonctionnelle, décisionnelle, organisationnelle et morale des personnes âgées, y compris lorsque cela implique un risque, quel qu'il soit. Cet article stipule : « [La personne âgée] doit bénéficier de l'autonomie que lui permettent ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il convient de la sensibiliser à ce risque, d'en tenir informé l'entourage et de proposer les mesures de prévention adaptée ».

Cf : http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/FNG_charte_complete_com.pdf Site consulté le 30/01/2019.

[1003] GROSJEAN Michèle, LACOSTE Michèle, « Articulation et intelligence collective », *in Communication et intelligence collective*, Paris, PUF, 1999, pp. 165–204. (consulté en ligne)

[1004] Il s'agit d'une version réformée des projets régionaux de santé (évoqués dans le chapitre 3), suite à la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016. Ces schémas articulent un cadre d'orientation stratégique (COS), un schéma régional de santé (SRS) et un programme régional relatif à l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS). https://www.ars.sante.fr/le-schema-regional-de-sante Site consulté le 2/04/2020.

[1005] https://www.ars.sante.fr/le-schema-regional-de-sante. Site consulté le 27/03/2020.

de handicap[1006]. Sur cet aspect, l'organisation départementale des aides s'approche plus de l'articulation structurante locale, les départements étant des instances décisionnelles décentralisées, donc moins directement tributaires du niveau macro-institutionnel que les ARS. Toutefois, ce niveau décisionnel ne concerne que la seule aide sociale et ne permet pas de planifier la coopération entre les services.

À un niveau plus local encore, ce seraient les « territoires gérontologiques » qui seraient les plus déterminants en termes d'articulation structurante locale. À ce sujet, Ennuyer a écrit que la formalisation de tels territoires, « n'a pas de sens, sauf à signifier qu'on fait des vieux des gens à part et en ce sens la notion de territoire gérontologique me paraît être le marqueur d'une vision française très ségrégative de la vieillesse[1007] ». Dominique Argoud et Martine Chazelle précisent quant à eux, qu'il est « en effet difficile de développer une approche territoriale qui soit autre chose qu'une simple juxtaposition d'actions sectorielles à une échelle plus locale[1008] ». Concernant mon terrain d'enquête, au niveau des tables tactiques des MAIA, fédérant les représentants des acteurs des divers secteurs, s'opère bien un travail d'articulation structurante locale entre les services. C'est au niveau des tables tactiques que se concertent en effet les représentants des professionnels de premier niveau, à l'échelle des périmètres d'action qui leur sont dévolus. Nous l'avons vu, c'est de l'une de ces tables tactiques qu'a émergé SICODOM. Si je reconnais aux propos d'Ennuyer la pertinence de signifier la vision ségrégative de la vieillesse liée à la formalisation de territoires gérontologiques, je suis bien plus nuancé que lui quant à leur absence de sens. Les tables tactiques des MAIA, en tant qu'espace et temps de rencontre entre acteurs de la gérontologie, à l'échelle d'un territoire restreint et homogène, font partie des rares lieux de co-élaboration de stratégies d'articulation structurante locale entre services et professionnels libéraux[1009]. Pour le département du Haut-Rhin, les territoires d'action des MAIA se répartissent ainsi :

[1006] Pour le Haut-Rhin, département dans lequel ont porté l'essentiel de mes investigations concernant SICODOM, le schéma départemental de l'autonomie 2018-2023 est organisé autour de 6 axes d'intervention : inclusion dans la société ; prévention de la dépendance ; soutien des proches aidants ; amélioration des conditions de maintien à domicile, du point de vue de l'environnement matériel et des aides humaines ; accompagnement de l'évolution des établissements d'hébergement ; **soutien de la logique de parcours, en s'appuyant sur le numérique et l'innovation** (je souligne). https://www.haut-rhin.fr/sites/haut_rhin/files/Sch%C3%A9ma%20de%20l%27Autonomie%20CD68%202018-2023.pdf. Site consulté le 27/03/2020.

[1007] ENNUYER Bernard, « "Territoire gérontologique " ? quels sens donner à cette locution ? », *gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, 2010, pp. 165-170, p. 169.

[1008] ARGOUD Dominique, CHAZELLE Martine, « Politique territoriale de la vieillesse. L'exemple du CLIC du Diois (Drôme) », *Le Sociographe*, vol. 2, n° 35, 2011, pp. 33-43, p. 34.

[1009] En dehors du fait que les prérogatives du Conseil Départemental ne concernent que le champ du travail social, l'échelle départementale est également assez peu appropriée à une articulation structurante locale efficace. En effet, pour un même département, les problématiques sont très différentes selon que les services interviennent au centre d'une grande ville ou dans une vallée de moyenne montagne. Il est par exemple significatif de préciser que lors de la mise en œuvre de la MAIA de Strasbourg, démarrée en 2018, il a été constaté que l'âge moyen des personnes accompagnées était très nettement inférieur à celui des autres MAIA du Bas-Rhin. En effet, une bonne part des situations suivies par les gestionnaires de cas strasbourgeois concernent des personnes sans domicile fixe de plus de 60 ans, lesquelles se trouvent en situation complexe, tant sur le plan sanitaire que social, à un âge nettement moins avancé que le restant de la population du département en situation complexe.

Grosjean et Lacoste nomment ensuite « articulation opérationnelle », le travail consistant à organiser et réaliser quotidiennement les tâches prescrites par les médecins : « C'est ce travail par lequel, au jour le jour, se construit l'information, se coordonnent les actions, s'organise et se réorganise l'activité en fonction des aléas constants dans le travail[1010] ». Il s'agit du travail opérationnel concret au sein du service. Celui-ci n'est cependant pas à confondre avec le travail d' « articulation de trajectoire », notion que les auteures empruntent également à Strauss *et al*., tout en l'affinant. Ce type d'articulation renvoie au « travail qui consiste à définir le problème du malade, à déterminer des finalités, à en concevoir et en prévoir la trajectoire, à la redéfinir en fonction des aléas[1011] ». Ce travail d'articulation de trajectoire correspond selon Grosjean et Lacoste à une réalité cognitive, relevant de la conception de l'arc de travail ; une réalité organisationnelle correspondant à la mise en œuvre pratique de la trajectoire pensée ; ainsi qu'à une réalité normative, laquelle correspond à la nécessité de **faire des choix en valeurs entre les impératifs contradictoires des différents types de travail[1012]**. Dans un article ultérieur, Michèle Grosjean *et al.* reviennent sur la typologie énoncée, en l'appliquant à l'analyse d'un travail ethnographique portant sur un réseau Ville – Hôpital. Les auteurs précisent que le travail d'articulation de trajectoire est dévolu aux infirmières coordinatrices. Nous avons vu que, concernant les trajectoires suivies, celles-ci n'intervenaient pas. Les auteurs précisent que l'articulation de trajectoire en réseau est bien plus complexe qu'en milieu hospitalier. J'ajoute pour ma part, à la suite des développements précédents : et plus encore dans les situations pour lesquelles il n'existe pas de

[1010] GROSJEAN Michèle, LACOSTE Michèle, « Articulation et intelligence collective », *op. cit.*
[1011] *Ibid.*
[1012] Concernant mes propres observations de terrain, cette dimension est très prégnante et souvent conflictuelle, notamment dans l'articulation entre travail clinique, travail de sécurisation et travail sur les formes d'autonomie, comme énoncé précédemment.

pilote de trajectoire dédié. Ils précisent également que l'articulation opérationnelle a peu de place en réseau, au sens où « il n'y a pas d'équipe s'occupant d'un groupe de patients comme dans un service hospitalier[1013] ». Les auteurs soulignent le fait que les négociations liées à l'articulation opérationnelle sont en grande parties intégrées à celles portant sur l'articulation de trajectoire.

Si cette assertion trouve un écho au niveau de mon terrain de recherche, je choisis cependant pour ma part d'opérer une distinction entre ces deux derniers types de travail d'articulation. En effet, en amalgamant ceux-ci, le risque est d'occulter le travail réalisé par les proches ainsi que les personnes âgées elles-mêmes, tout en occultant le travail de coordination en équipe élargie, que SICODOM a précisément vocation à favoriser. S'ajoute à cela le travail d'articulation réalisé au quotidien par les professionnelles les moins diplômées, sans qu'il ne fasse l'objet d'une formalisation en direction des cadres intermédiaires[1014]. Dans nombre de situations, un travail d'articulation opérationnelle s'opère entre les personnes âgées, les proches, les auxiliaires de vie, aides à domicile, aide-soignantes et/ou assistantes de soins en gérontologie (ASG) *in situ*. Pour autant, ce travail, la plupart du temps « invisible » aux yeux des acteurs « attitrés » de la coordination, ne relève pas de la conception ou de la redéfinition de l'arc de travail, comme peuvent le faire (en concertation le plus souvent) certains médecins, les cadres intermédiaires de SAAD et de SSIAD, ou les gestionnaires de cas. Ce type de travail d'articulation entre aidants dits « formels » et « informels », porte bien sur la mise en œuvre pratique de la trajectoire pensée. Ainsi, dans la suite de mes développements, j'évoquerai un « travail d'articulation de trajectoire de dépendance » au sujet de l'organisation du travail quotidien, impliquant des négociations et échanges structurant ou impactant l'orientation de l'arc de travail. J'utiliserai la notion de « travail d'articulation profane », pour désigner les négociations et échanges nécessaires au travail sur les trajectoires, entre acteurs présents au quotidien ou de façon très régulière, non « professionnels » au sens sociologique de la notion[1015]. Le « travail d'articulation opérationnelle »,

[1013] GROSJEAN Michèle, HENRY Johann, BARCET André, BONAMY Joël, « La négociation constitutive et instituante. Les co-configurations du service en réseau de soins », *Négociations*, vol. 2, n° 2, pp. 75-90, p. 81.

[1014] Nous avons vu que, dans la situation de Mme Deist, l'assistante de soins en gérontologie se coordonnait directement avec les AVS, afin que ces dernières poursuivent les activités qu'elle n'avait pas pu finaliser. Une activité qui peut sembler de prime abord anodine, telle que la réalisation de petits gâteaux de Noël, participe bien du travail sur la trajectoire de dépendance de Mme Deist. Ce type d'activité favorise en effet la stimulation cognitive, la motricité (donc l'autonomie fonctionnelle), tout en inscrivant la personne dans une continuité identitaire, Mme Deist ayant toujours par le passé confectionné ces gâteaux pour sa famille et son voisinage. En cela, ces professionnelles de premier niveau travaillent bien sur son autonomie décisionnelle ainsi que morale, tout en exerçant un travail sur les sentiments.

[1015] La notion de « profane » renvoie dans son sens commun à une : « personne qui ne fait pas partie d'un groupe, d'une association (considérée comme une société fermée) ». https://www.cnrtl.fr/definition/profane. Site consulté le 18/04/2020. Dans le cas qui nous concerne, les profanes sont les personnes ne faisant pas partie du groupe des « professionnels ». Jusqu'à présent, j'ai considéré comme professionnelle, tout personne exerçant un accompagnement ou des soins auprès des personnes âgées de manière salariée. Il convient à présent d'apporter une nuance, en mobilisant la sociologie des professions. Dans un souci de concision, je m'en tiendrai principalement à la définition interactionniste de la professionnalité. Selon Everett Hughes, la professionnalité est caractérisée par le fait que ceux qui exercent un métier donné sont pourvus d'un diplôme et d'un mandat spécifique, en vue d'exercer leur activité. Toute profession implique l'existence d'institutions vouées à la protection du diplôme et au maintien du mandat de ses membres. Le terme « professionnel » n'est pas descriptif mais implique un jugement de valeur et de prestige. Cf.

dans l'acception que je donne à cette notion, est transversal aux deux autres types de travail d'articulation énoncés ci-avant et fait globalement écho à la notion indigène de « coordination gérontologique de proximité ». Je définis en effet le travail d'articulation opérationnelle, à la suite de Grosjean et Lacoste, en tant qu'il relève d'un ensemble de tâches d'élaboration de l'information, de coordination des actions, d'organisation et de réorganisation des activités. Ce type de travail concerne ainsi autant l'articulation de trajectoire que l'articulation profane. Concernant les trajectoires de dépendance, le médecin n'est pas le seul ni le principal ordonnateur des tâches à réaliser. La définition et les réajustements de l'arc de travail des trajectoires de dépendance résulte dans la plupart des situations suivies de négociations multi-partenariales, pouvant faire l'objet d'un consensus ou se révéler conflictuelles, dont les personnes âgées et leurs proches sont (idéalement) partie prenante.

2. Les personnes âgées et (surtout) leurs proches piliers de la coordination

Dans le chapitre 4, j'ai établi une typologie des négociations des formes d'autonomie à domicile. J'ai notamment placé la situation de Mme Danielle Deist dans l'idéaltype « seuls maîtres à bord (ou presque) ». En ce qui la concerne, la précision entre parenthèses « ou presque », prend tout son sens. Dans les situations de maladies chroniques ou de handicap en général, depuis le début du

---

HUGHES Everett C., *Men and their work*, Glencoe, The Free Press, 1958. Le professionnel est ainsi celui qui peut déléguer le « sale boulot » à des tiers, délimitant son travail à des fonctions prestigieuses, sources de satisfactions symboliques. De fait, la vocation première de la profession médicale est de « guérir les malades ». Selon les critères de Hughes, les infirmières peuvent être considérées en tant que groupe professionnel, dans la mesure où elles délèguent leur « sale boulot » aux aide-soignantes et femmes de service en milieu hospitalier. Les aide-soignantes sont ainsi des « profanes parmi les professionnels ». ARBORIO Anne-Marie, « Quand le "sale boulot" fait métier : les aide-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *Sciences Sociales et santé*, vol. 13, n° 3, 1995, pp. 93-126. Les médecins, infirmières libérales et IDEC sont donc caractérisés par leur professionnalité au sens interactionniste de la notion. Les gestionnaires de cas sont pour partie des infirmières ayant suivi une formation complémentaire et nous pouvons en cela également les considérer comme des professionnelles. En ce qui concerne les travailleurs sociaux, les « professions canoniques » que sont les éducateurs spécialisés, assistants de service social, animateurs socio-culturels peuvent de même être considérés comme des « professionnels ». Selon Jacques Ion, le fait que ces métiers soient caractérisés par une formation à bac +2 ; qu'ils usent de savoirs communs empruntant aux Sciences Humaines et Sociales ; qu'ils se soient démarqués de leurs origines charitables ou militantes ; fait d'eux des « professionnels ». Le fait qu'ils soient considérés comme « travailleurs » sociaux a du sens également, dans la mesure où « ce mot de "travailleur" signe donc la professionnalisation revendiquée d'acteurs en hâte d'être reconnus dans le paysage social ». ION Jacques, « Travailleurs sociaux, intervenants sociaux, quelle identité de métier ? », *Informations sociales*, vol. 2, n° 152, 2009, pp. 136-142. J'ajoute à la liste proposée par Ion les conseillers en économie sociale et familiale, apparus plus tardivement, mais qui partagent les mêmes caractéristiques énoncées. Les délégués à la tutelle participant aux prises en charge des personnes rencontrées, principalement des assistantes de service social, sont ainsi des professionnelles, au sens de Ion. Il en est de même des gestionnaires de cas issues du travail social. Les responsables de secteur des SAAD rencontrées, majoritairement issues de ces groupes professionnels, sont également caractérisées par leur professionnalité. Elles occupent de plus une fonction de *back office*, déléguant ainsi le « sale boulot » de *front office*, c'est-à-dire de contact direct avec les usagers ou *caregiving*, aux aides à domicile et AVS. En ce sens, au même titre que les aide-soignantes sur lesquelles ont porté les travaux d'Arborio, les AVS et aides à domicile sont ainsi des « profanes parmi les professionnels » de l'équipe de soins élargie qui intervient sur les situations suivies. C'est pour cette raison que je fais le choix de nommer « travail d'articulation profane », l'ensemble des ajustements, passages de consignes, échanges formels (cahiers à domicile le plus souvent) ou informels, entre les personnes exerçant ces métiers ; entre elles, les proches et les personnes âgées ; entre les proches, incluant ou non les personnes âgées.

XXIe siècle, la focalisation sur l'autonomie décisionnelle du malade implique que la coordination ou l'articulation des interventions lui incombe la plupart du temps. En d'autres termes, il est attendu du patient qu'il soit le principal pilote de sa propre trajectoire de maladie. Selon Isabelle Baszanger :

> « Dans le système de soins, et en particulier avec la multiplication d'équipes pluridisciplinaires et le développement de réseaux de soins, les malades, loin d'être le point où convergent l'ensemble des intervenants d'une prise en charge, sont plutôt les acteurs du système à qui revient *volens nolens* la charge de connecter les uns aux autres nombre d'acteurs ou d'informations, voire de personnes[1016] ».

Concernant les interventions en gérontologie, particulièrement lorsque les personnes sont atteintes de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, il est plus complexe sinon impossible pour les équipes pluridisciplinaires de s'appuyer sur le travail du patient sur cet aspect. Au sujet de Danielle, nous avons vu que celle-ci bénéficiait d'un soutien social et matériel de ses formes d'autonomie globalement adéquat, lui permettant un niveau de participation sociale comparable à celui précédant son AVC. Ses troubles cognitifs induisent cependant l'impossibilité pour elle d'être la pilote de sa propre trajectoire de dépendance, bien qu'elle l'ait été pour son mari ayant également subi un AVC.

Le collectif mobilisé pour ses soins maintient la fiction de son souhait de recouvrer sa mobilité. L'arc de travail de sa trajectoire de maladie, sur cet aspect, est défini par son médecin traitant, lequel relaye sa demande de se rendre au centre de rééducation fonctionnelle. Ce sont les filles de Danielle qui ont défini, en accord avec celle-ci, le plan d'intervention des AVS. Si, selon sa fille Stéphanie, c'est principalement *« pour que maman s'ennuie pas trop »,* ces dernières ont selon mes observations une incidence significative sur la trajectoire de dépendance de Danielle. Sophie Gemming, l'une des AVS, me précise notamment : *« Y a le kiné qui vient une fois par semaine et qui s'occupe de tout ce qui est physique… Nous c'est tout le reste quoi ! Nous, dans les activités qu'on fait, y a aussi la concentration, l'aide aux fonctionnabilités, etc.[1017] ».* C'est principalement Karine, la sœur aînée, qui se charge de coordonner les temps d'intervention des AVS. C'est elle qui centralise également l'ensemble des informations émanant des divers professionnels de santé et des soins, qu'il s'agisse du médecin, des hôpitaux, des AVS, du SSIAD, de l'ESA, du kinésithérapeute et qui se trouve être leur principale interlocutrice[1018]. Sophie, l'AVS m'a d'ailleurs précisé, au sujet de ma présence auprès de Danielle : *« Oui ben c'est bien que je sois informée, comme ça si la fille me demande ce que c'était exactement, quelle était la… Normalement c'est ses filles qui s'occupent d'elles... ».* En cela, Karine est pleinement la pilote de la trajectoire de dépendance de sa mère. Elle est le pivot du travail d'articulation de trajectoire de dépendance, c'est elle qui en détermine l'arc de travail avec l'appui de sa sœur

[1016] BASZANGER Isabelle, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », *op. cit.*, p. 191.
[1017] Entretien avec Sophie Gemming, 48 ans - AVS auprès de Mme Deist (3 voix), 2015.
[1018] Concernant l'intervention du SSIAD, de l'ESA ou du kinésithérapeute, le médecin rédige une ordonnance en vue de la mise en œuvre des interventions, initiant ainsi l'arc de travail de la trajectoire de dépendance. Ce dernier n'a cependant pas nécessairement de retour de la part de ces professionnels, sauf en cas d'aggravation de la situation ou d'observations cliniques impliquant un ajustement du traitement médicamenteux, ou une éventuelle hospitalisation. Dans ce cas, l'information passe soit par le cahier de consignes, si elle n'est pas urgente (cf. plus bas les propos de l'AVS à ce sujet), soit transite par Karine, qui se charge de contacter le médecin.

Michèle, celui de l'IDEC du SSIAD et du médecin[1019].

Ainsi, dans cette situation, les différentes formes de travail, sur les sentiments, clinique, de sécurisation et sur les formes d'autonomie s'articulent sans problème majeur, si ce n'est la tutelle informelle énoncée[1020]. L'AVC de Danielle constitue la crise initiant cette trajectoire de dépendance. Cette crise a été gérée entre la famille et les professionnels mobilisés et la routine qui s'en est suivie a favorisé la mise en place d'une coordination « qui vise la compatibilité des normes et des valeurs des différents intervenants dans le soin aux vieilles personnes[1021] ». Plusieurs facteurs y concourent, dont une répartition des tâches sans heurts entre ses filles, ce à quoi s'ajoute le fait que Danielle soit familière du service de SSIAD, intervenant dans les soins de son mari avec son appui, l'ensemble favorisant une certaine continuité identitaire, hormis dans la gestion de son budget[1022].

Concernant le travail d'articulation profane, les échanges se font la plupart du temps de vive voix, avec les filles de Danielle, notamment en ce qui concerne les AVS. Sophie me précise également :

> *« On est tous dans un certain cadre hein... Alors, nous, les auxiliaires de vie, on ne fait que les soins d'hygiène, etc. Alors, le matin les aide-soignantes, elles font d'autres choses, s'il faut une infirmière c'est une infirmière qui vient. Donc, finalement, c'est très bien comme ça, parce que chacune elle a un petit peu son cadre et son activité quoi, hein ! Donc, pour l'instant, comme maintenant ici, y a vraiment aucun souci quoi, c'est vraiment très bien coordonné sur la journée... Les heures aussi, y a chacun qui gère sa partie hein ! Comme dit, chacune a son cadre d'activités quoi, hein. Et nous, entre AVS on a le cahier de liaison, on marque tout ce qu'on fait, tout ce qu'il y a à faire, tout ce qu'il s'est passé de particulier, etc. […]*
> *Moi : par contre, c'est le cahier entre auxiliaires de vie ?*
> *Sophie : non, tout le monde peut accéder, hein ! La famille peut accéder aussi... Les aide-soignantes, elles peuvent aussi. Bon, elles ont leur propre cahier, c'est celui derrière, là... Elles ont le cahier du SSIAD, mais si elles ont quelque chose de particulier à nous transmettre à nous, elles vont nous mettre une annotation, voilà... Par exemple si le médecin vient, ou qu'il y a quelque chose avec les urines ou n'importe, c'est toujours signalé[1023] ».*

Il s'agit là du premier niveau de coordination dépeint par Le Sommer-Péré, pour lequel les intervenants se connaissent, s'estiment mutuellement et mettent en place des outils de communication basiques, en l'occurrence les cahiers de consignes évoqués par Sophie. On voit qu'il peut exister une

[1019] Karine assure ainsi majoritairement la fonction « d'aidant gestionnaire qui organise le dispositif d'aide autour de la personne malade », alors que Stéphanie se retrouve dans la posture qui consiste à intervenir directement pour l'exécution des tâches, ce qui correspond à la fonction d' « aidant prestataire ». ANDRIEU Sandrine, GRAND Alain, « Place de l'aidant informel dans la consommation médicamenteuse de patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 103, 2002, pp. 187-193. À noter que Karine est comptable, et mobilise de ce fait des compétences issues de sa sphère professionnelle. La négociation du champ de compétences est ainsi à double sens, c'est-à-dire qu'elle peut concerner autant les aidants « formels » que les aidants « informels ».

[1020] Nous avons vu en effet que ses filles limitaient son autonomie sociétale en l'empêchant d'accéder à son argent, au vu de sa prodigalité excessive. Il se peut que cela ait un retentissement négatif pour Danielle, impactant sur cet aspect en particulier son autonomie décisionnelle et morale, voire induisant une certaine forme de « dépossession de soi », au sens donné à cette notion par Florence Weber. Toutefois, celle-ci ne m'ayant pas évoqué ce fait lors de l'entretien, mon travail de recherche d'alors n'impliquant pas dans ma démarche de seconde visite (et ne portant pas encore sur ma problématique actuelle), je ne peux me prononcer plus avant à ce sujet.

[1021] LE BORGNE-UGUEN Françoise, « La coordination du travail de soin entre enfants, ascendants et professionnels », *in* LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, FERNANDEZ Guillaume, ROUX Nicole, CRESSON Geneviève, *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2019, pp. 303-322, p. 319.

[1022] À noter qu'elle conserve un certain pouvoir *a minima* consultatif, notamment quant aux dépenses concernant les travaux dans son domicile. Elle m'a évoqué en effet sa préoccupation quant à la toiture à refaire, de sa maison qui est un élément déterminant de son identité et de son ancrage tant dans la communauté (le village) que dans la famille.

[1023] Entretien avec Sophie Gemming, 48 ans - AVS auprès de Mme Deist (3 voix), 2015.

certaine perméabilité entre le travail d'articulation profane et l'articulation de trajectoire(s). Elle évoque en effet la possibilité de « *quelque chose de particulier* », ce quelque chose pouvant *a priori* relever de l'articulation de trajectoire de maladie. Les informations, par le biais de ces cahiers, d'échanges de vive voix ou téléphoniques, de réunions d'équipe, circulent entre les personnes en charge de la définition et de l'ajustement des arcs de travail des trajectoires de maladie et de dépendance et les personnes intervenant au quotidien. Cette circulation d'informations se fait notamment de manière « verticale », entre les personnes chargées de l'articulation de trajectoire(s) et les *caregivers*. Dans cette situation, comme précisé, la plupart des informations décisives en termes de redéfinition des arcs de travail de trajectoires de maladie et de dépendance transitent par les filles de Danielle, et plus particulièrement Karine. L'information circule également de manière « horizontale », entre *caregivers*, ce qui correspond au travail d'articulation profane. Comme précisé, l'ensemble de ces échanges d'informations relève du travail d'articulation opérationnelle, consistant à organiser les tâches.

Au sujet de Serge Schumberger, j'ai précisé qu'il est celui qui incarne le plus fidèlement l'idéaltype « seul maître à bord ». Cependant, comme pour Danielle Deist, la nuance se situe également dans la formule « ou presque ». La trajectoire de dépendance de Serge démarre suite à son hospitalisation en raison d'un cancer de la gorge comme énoncé, à l'âge de 64 ans, en 2003. Il reste plus d'une année à l'hôpital, ce qui aura pour effet une fonte musculaire, induisant un besoin d'aides dans ses activités de la vie quotidienne. Serge pensait dans un premier temps que ces aides ne dureraient que le temps de sa convalescence. Il s'est avéré, en raison de ses difficultés conséquentes de déglutition, qu'il n'a jamais récupéré sa masse musculaire perdue, la sarcopénie allant au contraire en s'aggravant avec l'avancée en âge. Au moment de notre rencontre, en 2018, il pèse 45 kilos pour 1m60 environ. Si le médecin reste le principal ordonnateur de l'arc de travail de sa trajectoire de maladie[1024], celui-ci n'est qu'un interlocuteur parmi d'autres, au sujet de la définition de l'arc de travail de sa trajectoire de dépendance. J'ai précisé que Serge était le « chef de service » des interventions ainsi que le principal soutien de sa propre autonomie décisionnelle, de même qu'organisationnelle[1025]. Lorsque Serge a eu vent de la possibilité d'acquérir le scooter électrique mentionné, il a de lui-même demandé à

[1024] À noter que, malgré ses limitations fonctionnelles, Serge ne consomme que peu de médicaments. À savoir : du paracétamol pour ses douleurs musculaires, un antisécrétoire gastrique pour ses brûlures d'estomac, ainsi que des compléments alimentaires. En d'autres termes, l'arc de travail reste très modéré, se limitant à une ordonnance pour les médicaments que Serge cherche lui-même à la pharmacie et au renouvellement d'ordonnance pour ses soins infirmiers. À ce sujet, la répartition des tâches entre infirmières et SAAD s'inscrit dans une continuité depuis son opération. Selon les propos de l'une de ses AVS, il lui serait tout-à-fait possible de réaliser sa toilette sans passer par un cabinet d'infirmières. Simplement, sachant que le médecin avait rédigé une ordonnance de toilette infirmière en 2003, et que cette situation convient à Serge, ledit médecin renouvelle depuis lors les ordonnances en ce sens.

[1025] Il est en effet, selon mes observations, le principal négociateur des aménagements sociaux et matériels de son domicile. C'est lui qui a négocié auprès du cabinet infirmier les horaires de passage, à savoir le matin, pour lui permettre de vaquer à ses occupations sociales l'après-midi. C'est lui également qui a négocié les horaires de passage des AVS et aides à domicile, avec sa déléguée à la tutelle qui se charge des versements, ainsi qu'avec la responsable de secteur du SAAD.

son médecin de lui remplir l'attestation qui lui a été fournie par sa déléguée à la tutelle[1026]. Il en a été de même lorsque j'ai accompagné Serge dans la mise en œuvre du service de transport à la demande des personnes à mobilité réduite de l'Eurométropole de Strasbourg, nécessitant une attestation médicale. En ce sens, l'arc de travail de sa trajectoire de dépendance est co-élaboré entre Serge et les divers intervenants, et c'est lui-même qui se charge de faire le lien entre eux. Il mobilise bien souvent de lui-même les soutiens dont il a besoin, moi y compris. Autrement dit, il s'agit là d'un travail d'articulation de trajectoire de dépendance multi-partenarial, dont il est à fois le pivot, ainsi que la plupart du temps l'initiateur des éventuelles redéfinitions de l'arc de travail. Les diverses formes de travail réalisées par les différents acteurs s'articulent ainsi de manière relativement fluide et l'arbitrage souvent délicat entre travail de sécurisation et travail sur les formes d'autonomie n'est pas particulièrement complexe ni conflictuel à ce stade. Sa relation avec sa déléguée à la tutelle fait toutefois figure de contre-exemple. Celle-ci se trouve sollicitée très régulièrement par Serge, souvent sur un mode conflictuel, selon les propos qu'il me rapporte, qu'elle a confirmés. Comme précisé, Serge supporte très mal les limitations de son autonomie sociétale induites par la situation et tient des propos très injurieux à son égard.

Deux cahiers de consigne se trouvent sur la table du salon. L'un permet aux infirmières d'indiquer la tension ainsi que leurs observations éventuelles (fatigue, manque d'appétit, perte de poids), l'autre permet de faire le lien entre AVS et aides à domicile (indication des tâches réalisées, ainsi que des observations éventuelles concernant l'humeur ou l'état de fatigue de Serge). Selon mes observations, ces cahiers ne permettent pas d'échanges transversaux entre les infirmières et le SAAD. Pour les avoir consultés à plusieurs reprises, j'ai pu constater qu'aucun message n'a été rédigé par les AVS dans le cahier des infirmières et inversement. Il n'est pour autant pas exclu qu'elles prennent connaissance des remarques formulées. Le travail d'articulation profane entre acteurs du SAAD et le travail d'articulation opérationnelle entre infirmières semblent ainsi peu, voire pas du tout, articulés entre eux. Pour ma part, je suis identifié par les infirmières et certaines AVS et aides à domicile comme un « quasi-proche »[1027].

[1026] Serge m'a au demeurant montré cette attestation. J'ai pu constater que le médecin avait exagéré ses limitations fonctionnelles, indiquant qu'il se déplaçait en fauteuil roulant. Je n'ai pas pu contacter ledit médecin, mais j'émets l'hypothèse que celui-ci a agi de la sorte en vue d'optimiser les chances pour Serge de parvenir à ses fins.

[1027] Il m'est arrivé notamment de rédiger une note à l'attention des infirmières, pour informer les professionnelles d'un départ en vacances avec les bénévoles de l'association pour laquelle j'interviens. J'ai de même pris contact avec la responsable de secteur du SAAD par téléphone à ce sujet. J'ai également été contacté par l'une des infirmières suite à une chute ayant induit une hospitalisation, afin de m'informer de son retour à domicile. N'étant pas disponible, j'ai passé le relais à d'autres bénévoles, lesquels se sont assurés que le retour à domicile se passe dans de bonnes conditions. Pour citer un exemple récent, au moment où j'écris ces lignes (05/04/2020), nous sommes en confinement en raison de la pandémie de Covid-19. Mes interactions avec Serge se déroulent essentiellement par téléphone. Cette même infirmière a décroché lors d'un de mes appels, celle-ci étant présente comme à l'accoutumée pour sa toilette, ainsi que le suivi de son poids et de son pouls. J'ai pu m'enquérir de l'état de santé de Serge, ainsi que des aménagements des interventions. Le passage du SAAD, axé essentiellement sur l'entretien du logement, a été suspendu. Sachant que Serge a refusé que je fasse ses courses (*« je fais ça tout seul, je connais rien ! »*), nous nous sommes coordonnés avec l'infirmière, opérant ainsi un arbitrage entre travail sur son autonomie décisionnelle et travail de sécurisation. Nous

Dans la situation de M. Maurice Gentzer, nous avons vu que sa trajectoire de dépendance et celle de sa femme étaient intimement liées. La crise ayant déclenché la trajectoire de Maurice consiste en l'apparition des symptômes de la maladie d'Alzheimer et des premières incapacités qui s'en sont suivies, notamment en termes de mémorisation ainsi que des limitations dans ses déplacements. Sa femme Germaine souffre d'incapacités liées notamment à son arthrose. Elle énonce également lors de l'entretien avoir passé un IRM ainsi qu'une scintigraphie, lesquels ont permis d'identifier un défaut d'irrigation du côté droit de son cerveau. Le couple se rend ainsi une fois par mois à l'hôpital de jour, en vue du suivi de leurs pathologies respectives. Germaine me précise : *« Oui on a confiance aux médecins qui sont là-bas, on est toujours bien reçus, bien soignés, on mange pas trop mal… On y va pour la journée* [1028]*».* Peu de temps avant notre rencontre, Maurice a été hospitalisé en raison d'une embolie pulmonaire. Il a chuté à son retour à deux reprises, en raison d'un surdosage de médicaments antihypertenseurs. Cette crise a conduit à un réajustement médicamenteux et donc à un travail d'articulation de trajectoire de maladie, par les médecins spécialistes hospitaliers et le médecin traitant du couple. Au sujet de ce dernier, Germaine exprime très clairement sa satisfaction : *« Oui et puis on a un bon généraliste aussi, il est là, au coin de la rue et il est vraiment bien ».* Les deux arcs de travail de la trajectoire de maladie de Maurice comme celle de Germaine sont donc gérés par le médecin traitant, lequel bénéficie de la confiance du couple. Germaine m'ayant énoncé être souvent déprimée, ce qui m'a été confirmé par Chantal, leur aide à domicile, cette confiance est centrale et participe du travail sur les sentiments pour ces deux personnes. Ce travail sur les sentiments est central également dans la gestion de la trajectoire de dépendance, les dimensions thymique et conative étant intimement liées[1029].

C'est le médecin traitant également qui prescrit les séances de l'équipe sépacialisée Alzheimer (ESA), à raison de quinze par année et ce pour la quatrième année consécutive concernant Maurice. Trois des quatre personnes dont la situation est dépeinte dans cette partie font l'objet d'un accompagnement par l'ESA, dont l'infirmière coordinatrice (IDEC) m'a précisément permis l'accès au terrain. Dans toutes ces situations, les séances ont été initiées par le médecin traitant, suite à la recommandation de l'hôpital de jour. Si la visée des interventions de ce service est bien thérapeutique, on ne peut réellement évoquer un impact curatif. Selon Benoît Lavallart (membre de la mission de pilotage du plan Alzheimer 2008-2012) *et al.* :

---

avons convenu ensemble qu'elle lui imprimerait des formulaires de sortie et lui procurerait un masque chirurgical, afin qu'il puisse faire ses courses en réduisant les risques de contamination, tout en étant le plus possible dans la légalité.

[1028] Entretien avec M. et Mme Gentzer, 82 et 80 ans, 2015.

[1029] Au sens où l'humeur impacte de fait la conation, laquelle impacte les formes d'autonomie car, comme nous l'avons vu, notamment quant aux formes décisionnelle, organisationnelle et morale, celles-ci sont directement liées à l'insistance dans l'action branchée sur le réel. Sans volonté de mener à bien un ou des projets, il y a peu de sens à traiter d'autonomie(s). Sauf, dans certaines situations, comme celle de M. Lacade, le respect de son autonomie décisionnelle reposant sur le fait de ne pas le contraindre à réaliser des activités, à cesser de s'alcooliser et plus encore à élaborer des projets.

« Les approches non médicamenteuses, proposées aux patients atteints de la maladie [d'Alzheimer et apparentées] sont multiples. Aucun d'elles n'a démontré, à l'heure actuelle, une efficacité en termes curatif, palliatif (amélioration durable des fonctions cognitives), voire préventif (sur le déclin cognitif). […] La réhabilitation n'a pas pour but la restauration des capacités perdues, mais bien l'adaptation du patient à son environnement, malgré les pertes[1030] ».

Selon Mme Infanger, l'IDEC : *« On ne donne pas de médicaments, mais on est là pour le soutien dans la vie quotidienne. C'est surtout un travail de soutien aux couples. Après notre passage, on ne relève pas de grands changements, mais un apaisement de la vie de famille [1031]».* L'intervention du service ne vise ainsi pas exclusivement l'action sur la trajectoire de dépendance de la personne accompagnée, mais porte sur l'équilibre au sein de la dyade aidant-aidé, tout en travaillant principalement sur la motivation des patients accompagnés[1032].

Ainsi, si le médecin traitant est bien à l'origine de la demande de mise en place des séances d'ESA, celui-ci n'a généralement que peu de retours quant aux effets de leur intervention, à moins d'appeler spécifiquement l'IDEC à ce sujet. L'arc de travail des trajectoires de dépendance conjointes du couple Gentzer sont définies par divers acteurs, tant l'hôpital de jour, le médecin traitant, que l'IDEC de l'ESA avec l'appui de son équipe, sans que l'on ne puisse évoquer un réel travail d'articulation opérationnelle entre ces acteurs. Concernant Maurice, la principale interlocutrice des divers professionnels mobilisés se trouve être Germaine, laquelle est ainsi le pivot de sa trajectoire de maladie d'Alzheimer. Elle participe également à sa manière de la définition de l'arc de travail de sa trajectoire de dépendance, sans que son action ne relève de la collaboration ou de la concurrence avec celles des professionnels concernés. Nous avons vu en effet qu'elle insistait pour que le couple participe aux sorties de l'association Alsace Alzheimer, exerçant ainsi un travail sur les sentiments de son mari, ainsi que sur les siens. Sachant qu'au moment de mon enquête, il n'y avait pas encore eu de crise majeure, que les enfants du couple n'étaient pas mobilisés dans l'accompagnement, à quoi s'ajoute la confiance exprimée par le couple envers les soignants, aucun conflit de normes ou de valeurs entre intervenants n'est identifiable pour cette situation. C'est Germaine qui est garante de la continuité identitaire du couple, tout en veillant à agir sur sa propre anxiété.

Il est significatif de préciser que le travail d'articulation profane est quasi-absent pour cette situation, si ce n'est dans le cadre des interactions entre Germaine et l'ASG, ou entre Germaine et Chantal. Nous avons vu que celle-ci était un « quasi-parent » du couple. Chantal exerce bien un travail sur les sentiments et sur la motivation de Maurice comme de Germaine, comme nous l'avons précisé.

[1030] LAVALLART Benoît, FLOUZAT Jean-Philippe Flouzat, ROCHER Pascale, « Assistant de soins en gérontologie. une spécialité au service des personnes âgées dépendantes et/ou souffrant de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, vol. 35, n° 3, 2012, pp. 31-39, p. 35-36.

[1031] Entretien avec Isabelle Infanger – 47 ans – IDEC SSIAD/ESA, 2015.

[1032] Une première visite est ainsi effectuée par l'IDEC, laquelle identifie les besoins. Dans un deuxième temps vient l'ergothérapeute qui propose des aménagements éventuels. L'assistante de soins en gérontologie (ASG) ensuite intervient lors des séances programmées, en proposant principalement des jeux favorisant la motivation et la stimulation cognitive. La psychologue peut également intervenir, le cas échéant. Celle-ci m'indique qu' *« il y a beaucoup de tabous par rapport à la démence. Les choses ne sont pas mises en mots. Il y a souvent des angoisses à l'origine de certains tabous. On doit travailler à faire le lien entre l'aidant et l'aidé ».* Entretien avec Mélodie Daussler – 29 ans – psychologue, 2019.

Pourtant, elle n'a jamais rencontré les intervenantes de l'ESA et n'a eu connaissance de leurs interventions que par le couple. Inversement, celle-ci n'a pas été identifiée en tant qu'interlocutrice « clé » pour cette situation. J'ai questionné l'équipe de l'ESA à ce sujet :

> *« Moi : alors, chez eux, il y a une personne qui intervient depuis une dizaine d'années. Ça serait une aide à domicile. Ma question est, alors, au final, est-ce que vous arrivez à avoir des interactions avec cette personne ? Céline (ASG intervenant chez Maurice) : avec l'aide à domicile ? (j'acquiesce) non. Là sur cette situation-là... non, il y a pas eu d'interactions.*
> *Isabelle (IDEC) : quand la personne ne fait que du ménage, le problème c'est que l'ESA à ce moment-là n'a pas de contacts particuliers, alors que si elle est là aussi pour de la stimulation aussi, à ce moment-là on essaie de faire un relais. Mais sinon, on n'a pas le temps de les croiser, elles viennent à d'autres horaires, aussi.*
> *Moi : vous pensez que c'est une difficulté liée au mode d'intervention de l'ESA, c'est-à-dire une intervention ponctuelle ?*
> *Isabelle : notre but, ça n'est pas forcément de prendre contact avec l'aide à domicile, vous voyez...*
> *Céline (ASG) : c'est surtout dans un objectif précis et dans la mise en place d'une aide, hein...*
> *Isabelle : surtout, que dans ce cas, Mme Gentzer a vraiment encore les capacités pour tout gérer, donc notre but là, c'était vraiment de donner envie de faire des choses à M. Gentzer, hein...*
> *Céline : Oui, oui, oui... c'était... surtout que la vie quotidienne il y touche pas vraiment, peut-être un tout petit peu la cuisine, mais ni ménage, ni repassage, tout ça... donc, dans ma vision de l'aide à domicile, le lien... y en a pas vraiment, puisque c'est Mme qui prend ce rôle-là. Peut-être que dans d'autres situations, on pourrait intégrer, heu…*
> *Isabelle : il y a des situations où on a des contacts avec les AVS, effectivement [1033]».*

Plusieurs éléments sont marquants dans leurs propos. En premier lieu, leurs représentations quant au rôle de l'aide à domicile est très clairement empreinte de celles véhiculées par les référentiels de compétences de ce métier[1034]. La possibilité qu'une aide à domicile exerce un travail autre que domestique est assez clairement niée. Dans les propos de Céline, les choses sont assez manifestes. Sachant que Germaine conserve une vision globale de l'ensemble des tâches à réaliser au quotidien, celle-ci en déduit que Chantal n'a pas de lien avec Maurice. Cela pose question notamment en termes de continuité des actions menées en direction du couple, pour assurer l'équilibre tant matériel que thymique et conatif de la dyade aidant-aidé, sachant que Chantal se trouve exercer une action signifiante sur ce plan.

Comme je l'ai précisé dans le chapitre 4, la situation de M. Camillo Ricci est très atypique. Ses trajectoires de maladies comme de dépendance ont démarré deux années avant ma venue. Très

---

[1033] Entretien collectif avec l'équipe de l'ESA, 2015.

[1034] Une plaquette éditée par l'association dont font partie tant le SAAD que l'ESA intervenant auprès de M. et Mme Gentzer présente les tâches qui découlent des statuts d'AVS et d'aide à domicile. Ainsi, l'aide à domicile *« réalise les travaux courants d'entretien du logement, effectue l'entretien du linge et la préparation des repas, accompagne les personnes dans les démarches extérieures (courses, médecin) »*. Les compétences requises relèvent de *« connaissances acquises au cours de la scolarité obligatoire et/ou une expérience personnelle de la vie quotidienne »*. L'AVS, quant à elle *« effectue les mêmes missions que l'aide à domicile mais auprès des publics "fragiles" […], participe à l'évaluation de la situation et adapte son intervention en conséquence, coordonne son action avec l'ensemble des autres acteurs »*. En ce sens, en effet, les aides à domiciles ne sont pas reconnues en tant qu'acteurs signifiants de la trajectoire de dépendance, puisque leur action ainsi formalisée concerne essentiellement l'entretien du logement et l'accompagnement des personnes dans les démarches extérieures. Ainsi, seules les AVS sont censées coordonner leur action avec les autres acteurs. À noter que les professionnelles de l'ESA n'entretiennent pas de contacts systématiques avec les AVS dans les situations pour lesquelles les deux types de services (ESA et SAAD) sont mobilisés. Isabelle Infanger me précise cependant qu'un projet est en cours de formalisation, lequel vise à *« faire en sorte que les AVS puissent apporter autre chose que du ménage »*. Le projet consiste à mettre en place des moyens humains de manière à ce que les AVS puissent poursuivre le travail de stimulation cognitive et conative entamé par l'ESA. Isabelle me précise qu'il s'agit d'un projet complexe à mettre en œuvre, au sens où les temps d'intervention des AVS sont très contraints.

rapidement, il a commencé à souffrir de troubles loco-moteurs, il a perdu la vue suite à un glaucome et est atteint de troubles cognitifs modérément sévères à sévères. Nous avons vu que sa femme Denise gérait elle-même le recrutement et la formation de ses intervenants. Face à ma question concernant un éventuel recrutement d'une AVS, Denise rétorque, sur un ton agacé :

> *« Ah non, parce que pour la maison, il n'y en a pas besoin des auxiliaires. […] L'auxiliaire de vie va créer aussi l'environnement. Là, y en a pas besoin, parce que je suis à la maison, j'ai une femme de ménage qui me donne le coup de main, j'ai pas besoin de ça. J'ai besoin de quelqu'un qui s'occupe exclusivement, qui est avec mon mari aussi, qui le connaisse...*[1035] *»*

Elle refuse catégoriquement qu'une professionnelle dont la fonction serait de « créer l'environnement », en charge de l'accompagnement social, intervienne. Ses employés sont principalement des exécutants. Dans cette situation, le travail d'articulation de trajectoire de dépendance se confond totalement avec l'articulation profane et l'articulation opérationnelle. Toutes les informations transitent par Denise et elle se trouve être à l'origine de l'ensemble des décisions concernant la définition et le réajustement de l'arc de travail de la trajectoire de dépendance. Chaque intervenant doit avoir été légitimé par elle, et lui communique directement toute information, sans intermédiaire. En retour, elle informe l'intervenant de tout changement avant sa prise de fonction :

> *« Vous savez, chacun qui a terminé, je le vois parce que je suis là pour prendre le relais, le relais se passe comme en institution. [...] Les choses marquantes sont transmises verbalement. Et dès qu'il y a une difficulté dans le cadre de vie, j'en informe les personnes. Vous voyez, il y a un continuum dans... les soins apportés. Je reproduis, parce que moi, j'ai ce vécu personnel, je sais dans l'institution quel est le positif, par exemple dans les transmissions des infirmières qui retranscrivent ce qu'elles ont fait de manière à ce que le malade soit soigné de la même façon du matin au soir. Je le réinvestis ici ».*

Il s'agit ainsi clairement dans ses propos de fonctionner « comme en institution », dont l'organisation serait toutefois très spécifique et dans laquelle la cadre de santé, dont elle exerce en quelque sorte la fonction, serait omniprésente. Les relations avec le corps médical et la définition de l'arc de travail de la trajectoire de maladie sont bien plus complexes à gérer :

> *« Alors si vous voulez, l'équipe Alzheimer, ils sont venus, avec une gérontologue, une ergothérapeute, ils ont posé plein de questions sur comment ça se passe, comment c'est organisé à la maison, s'il serait prêt à aller en institution, alors là il a dit : surtout pas ! Et puis là, ils m'ont dit qu'ils allaient m'envoyer une personne qui allait faire de l'animation à la maison, surtout le côté cognitif, tout ça... Mais ON N'EN A PAS BESOIN (son ton monte, elle appuie fortement chaque mot). On a besoin que quelqu'un physiquement vous donne un coup de main, vous comprenez ? C'est quoi cette histoire, ces personnes elles sont quoi ? Je suis désolée, elles ont le cul sur un siège et rien ne se passe ! [...] Alors elles m'ont téléphoné [...] et puis, l'ergothérapeute m'a envoyé ensuite quelqu'un qui est venu faire des exercices de mémoire, qui était très bien, mais c'est tout ce que j'ai vu. Elles sont passées au mois de mars et je n'ai vu personne jusqu'à fin octobre. Elles sont revenues à ce moment-là. J'ai dit, mais écoutez, mon mari aurait pu mourir entre temps. [...] Mais moi, c'est pas la réponse que je voulais, moi j'ai besoin de quelqu'un qui me dit, cet homme souffre, cet homme a mal, qu'est-ce qu'on peut faire ? Par exemple, il ne dort pas la nuit et moi, je n'ai plus de sommeil, j'ai entre 3 et 5 heures de sommeil. Et cinq heures, c'est saucissonné. D'accord ? C'est ça qui fait maintenant mon problème. Alors moi, j'ai été voir un psychiatre, le psychiatre ne vient pas à domicile, il est quand même venu le voir, il a donné des médicaments qui étaient trop forts. La gérontologue m'a donné un médicament pour lui, parce que pour elle c'était un Alzheimer. Elle a donné un médicament beaucoup trop fort, qui n'a pas marché. »*

Ses propos sont un peu confus sur cet aspect. En invitant Denise à développer, j'ai découvert que la personne qu'elle nomme gérontologue est en réalité une gériatre d'une équipe mobile de

[1035] Entretien avec Denise Ricci – 79 ans – épouse de Camillo Ricci, 2015.

gériatrie. Les professionnels de cette équipe ont fait une première évaluation, puis ont proposé l'intervention de l'ESA. C'est la gériatre qui a rédigé directement l'ordonnance, sans passer par le médecin traitant. Ce dernier est absent du discours de Denise. Celle-ci, au contraire du couple Gentzer, est très méfiante à l'égard des dispositifs gérontologiques proposés. Elle a fini par accepter les interventions de l'ESA, après s'être assurée que celles-ci étaient compatibles avec ses normes et ses valeurs, ainsi que favorisant la continuité identitaire de son mari. De fait, l'un des objectifs principaux de l'ESA est de proposer des activités en ce sens[1036]. Elle n'hésite pas à supprimer les médications prescrites, si la molécule (manifestement un anxiolytique) induit des modifications de comportement chez son mari :

> *« Moi : et donc, vous avez fait en sorte de supprimer les médications ?*
> *Mme : Ah ben, je les ai enlevées. Au bout de deux jours, je les ai enlevées. J'ai préféré ne pas dormir. Y a à respecter quand même la vie dans l'individu. La dignité humaine, pour moi, c'est respecter la vie de l'être. Alors, bon, est dans l'éthique là, on est dans l'éthique, on est dans l'éthique (elle insiste). Mais pourquoi on n'entend pas plus le comité d'éthique à ce niveau-là ? Est-ce que vous pouvez faire mention de ça dans votre livre ? »*

Elle exprime ainsi assez nettement un conflit de valeurs, mobilisant la notion d'éthique. Il est complexe cependant d'objectiver l'effectivité de ce conflit. Manifestement, elle n'a pas recontacté le médecin prescripteur pour lui faire part de ses observations. Denise est ainsi également la principale ordonnatrice de l'arc de travail de la trajectoire de maladie, induit par son refus de « sanitarisation » du monde social de son domicile[1037]. Elle formule toutefois un souhait en ce sens, car elle se sent dépassée par les événements. Elle me précise qu'elle aurait besoin d'une *« cellule de soutien »*, qu'elle puisse appeler quand elle se trouve débordée. Elle trouvait un peu de soutien auprès des intervenantes de l'ESA, lesquelles avaient acquis une légitimité à ses yeux et qui sont spécialisées dans les soins aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Ces séances étant limitées dans le temps, une fois terminées, elle s'est retrouvée désemparée.

3. Les limites de la coopération entre services : des modes d'articulation structurante institutionnelle et locale laborieux

Concernant les quatre situations présentées ci-avant, bien que très différentes, nous avons vu

[1036] Nous avons vu que, concernant Maurice Gentzer, les interventions étaient centrées sur des « bricolages », celui-ci s'étant présenté comme un « inventeur ». Concernant Camillo, celui-ci s'étant présenté comme un intellectuel (et ayant été présenté comme tel par sa femme), le projet de réhabilitation et d'accompagnement se base sur des activités de type : *« Objectif : Créer des échanges stimulants et valorisants. Exemples d'activité : quizz, questions/réponses, lecture et discussion sur un article sur un thème apprécié : l'histoire, l'Italie, le sport (foot, tennis natation) ; lui proposer de chanter des chansons napolitaines ».* Fiche de synthèse de la prise en soins de Camillo Ricci par l'ESA.

[1037] Selon Didier Fassin : « La santé est donc à la fois un construit social, au sens de ce que les agents traduisent dans le langage de la maladie, et une production de la société, au sens de ce que l'ordre du monde inscrit dans les corps. On peut donc, d'un côté, parler de sanitarisation du social et, de l'autre, de politisation de la santé ». FASSIN Didier, « Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie », *in* SAILLANT Francine, GENEST Serge (dir.), *Anthroplogie médicale. Ancrages locaux, défis globaux,* Québec, Les Presses de l'Université Laval, Paris, Anthropos, 2005, pp. 383-399.

qu'elles étaient caractérisées par une relative absence de conflictualité entre intervenants du quotidien, proches ou professionnels, les normes et valeurs de ceux-ci convergeant globalement[1038]. L'autre point saillant, réside dans le fait qu'un ou des proches (enfants, conjoints), voire la personne elle-même (M. Schumberger) sont particulièrement investis dans l'organisation des aides et des soins. Cela fait d'eux des piliers, ou *a minima* des interlocuteurs centraux, de l'articulation de trajectoire de dépendance autant que de l'articulation profane. L'articulation opérationnelle repose également, pour l'essentiel, sur les proches. À noter que les trois situations pour lesquelles mon intervention a été permise par l'ESA ont fait l'objet d'une sélection par l'IDEC, ce qui peut être l'un des facteurs explicatifs du peu de conflictualité constatée. Les cadres intermédiaires et directeurs d'établissement rencontrés dans le cadre de mon stage de DUGG m'ont fait part de difficultés manifestes en termes de coopération ou de transmission d'informations entre services, à différents niveaux.

Une directrice d'EHPAD a notamment fait mention d'un sentiment de concurrence avec les services d'aide à domicile : *« on leur enlève un client [1039]».* Cela pose très clairement la question de la continuité de la prise en soins, mais aussi de la possibilité pour les professionnels de l'EHPAD d'œuvrer au maintien de la continuité identitaire de la personne[1040]. Il s'agit selon mes observations d'un problème récurrent en EHPAD. Un autre directeur, ainsi qu'une directrice, déplorent l'absence de fiches de liaison des SSIAD ou SAAD vers l'EHPAD. Le premier me précise qu'il essaie de convier l'AVS référente à la réunion d'admission, non sans mal. Les AVS n'ayant pas de temps dédié à cela, la participation à ce type de réunion repose sur l'engagement des professionnelles dans l'accompagnement, non formalisé et de fait non rémunéré. Ces difficultés relatées par les cadres d'établissements médico-sociaux, en termes de transition du domicile vers l'établissement, pose la question de la continuité de l'articulation de trajectoire de dépendance, dans une période souvent difficile à vivre pour les personnes concernées, lesquelles, de surcroît, tiennent rarement un rôle central dans les négociations[1041].

[1038] Dans la situation de M. Ricci, c'est Denise qui s'assure de la compatibilité des intervenants du quotidien avec ses propres normes et valeurs, voire les forme en ce sens.

[1039] Carnet de terrain, enquête de DUGG (principalement observations et entretiens non enregistrés).

[1040] En l'absence de proches mobilisables, pour des personnes atteintes de troubles cognitifs avancés, les AVS, aides à domicile et certaines aide-soignantes ont été les principales interlocutrices de la personne concernée, et ce souvent pendant plusieurs années. Elles sont ainsi détentrices d'un savoir souvent précieux en termes de préférences, d'habitudes de vie de la personne, qui sont autant d'informations capitales pour l'équipe de l'EHPAD, auxquelles elle n'a que trop peu accès, selon les dires de cette directrice.

[1041] Plusieurs cas de figure sont envisageables. Jean Mantovani *et al.* formalisent quatre configurations de négociation d'entrée en EHPAD. Les « de mon plein gré », identifiées comme peu fréquentes reposent sur la défense par la personne à son droit à l'auto-détermination. Dans ce cas de figure, c'est la personne elle-même qui est garante de sa propre continuité identitaire. Dans la configuration de « soutien familial négocié », la décision est « l'objet de négociations familiales entre valeurs auxquelles les membres se réfèrent et les contingences du maintien à domicile. La vieille personne y prend part mais n'y tient cependant pas le rôle principal ». Lorsqu'il s'agit d'une « alliance famille-professionnels », les auteurs précisent que la vieille personne ne tient pas un rôle actif dans le processus de décision : « Elle se situe dans une forme de déprise qui va avec une mise en dépendance familiale. Dans la configuration « l'entrée en maison de retraite imposée », « la personne âgée est familialement isolée […]. Sa parole n'a guère de portée face au

Les échanges sont également décrits comme manquant de fluidité entre les organisations hospitalières et les services d'aide et de soins. Mme Infanger, l'IDEC de l'ESA mentionnée précédemment, me précise que *« certains [patients], on ne sait plus ce qu'ils deviennent. Il n'y a pas de mise en place d'appel à six mois ».* Elle ajoute cependant que certains médecins de l'hôpital de jour, qui orientent les patients vers l'ESA, adressent un compte-rendu quelques mois après l'intervention, afin d'informer le service de l'évolution de la situation. Cela n'est de loin pas systématique et repose sur l'engagement des professionnels hospitaliers. La collaboration entre services intervenant à domicile est également décrite comme complexe à mettre en œuvre et à maintenir. Mélodie Daussler, la psychologue de l'ESA, m'a fait part des difficultés rencontrées lorsqu'émergeait la volonté de rassembler les équipes de plusieurs services qui interviennent pour une même situation, notamment pour redéfinir l'arc de travail, suite à une crise. Elle mentionne *« des défenses sur le terrain »*, ainsi que des rivalités entre services. Ces rivalités sont souvent marquées, notamment entre AVS et aide-soignantes. Lors d'une réunion d'équipe de SSIAD à laquelle j'ai pu assister en tant qu'observateur, une aide-soignante a formulé une critique particulièrement acerbe : *« Certaines personnes sont plus ou moins professionnelles. [...] Ça dépend des AVS, des situations...Y en a, je me demande ce qu'elles font là ! Y en a, rien ne leur monte au cerveau, on dirait qu'elles s'en foutent ».* L'IDEC intervient alors, à mon attention, en vue de tempérer ses propos, ou du moins en expliquer le fond : *« Pour nous, je prends une aide-soignante, elle est cadrée, encadrée par les personnes en présence. On lâche pas les gens dans la nature, on les encadre ».* Elle souligne par là les manques de moyens des SAAD en termes d'accompagnement de leurs salariées, intervenant au quotidien auprès des personnes âgées.

Une responsable de secteur de SAAD déplore la grande solitude des *« filles »* sur le terrain, de même que le manque de moyens pour favoriser des échanges. Selon ses propos, la transmission de consignes n'est pas *« dans la culture de l'aide à domicile »*. Cela ne va pas sans poser question, notamment dans la mesure où les AVS et les aides à domiciles sont, pour les personnes isolées, leurs principales interlocutrices au quotidien[1042]. Cette difficulté est soulignée également par plusieurs responsables de secteur rencontrées. L'une d'entre elles évoque la difficulté qu'elle ressent à anticiper les besoins des AVS et aides à domicile, au sens où celles-ci *« n'ont pas forcément le réflexe de prévenir en cas de difficulté ».* S'ajoute à cela le manque de formation quant aux enjeux des

jugement de la situation qui est faite par les professionnels ». Dans une configuration de ce type, on perçoit l'enjeu d'une continuité dans le passage d'informations entre les professionnels du domicile et ceux de l'EHPAD, jugé comme défaillant par les directeurs et directrices rencontrées. Cf. MANTOVANI Jean, ROLLAND Christine, ANDRIEU Sandrine, CLÉMENT Serge, MEMBRADO Monique, SALORD Christian, SOUCHOIS Cécile, *Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution pour les personnes âgées et les limites du maintien à domicile*, Rapport de recherche pour la DREES, Décembre 2007.

[1042] Certaines deviennent des « quasi-parents » comme nous avons pu le voir. Se pose alors la question, que je n'ai pas pu investiguer plus avant, d'un éventuel « conflit de loyauté », lorsqu'il s'agit de transmettre des informations hors de leur zone d'intimité relationnelle partagée.

transmissions en équipes : *« On a une messagerie par smartphone, on a aussi des cahiers de liaison. La difficulté c'est que c'est pas très pro, on a beaucoup de jugements de valeurs et de règlements de comptes entre elles[1043] ».* Une autre responsable de secteur me précise, lorsque j'évoque les éventuels besoins en termes de formation : *« Quand on a des situations compliquées, la formation n'est jamais suffisante. C'est pas tant un besoin de formation, mais de transmission d'informations. Les filles ont besoin de partager au quotidien avec d'autres professionnelles qui vivent la même chose ».* Le manque de transmission d'informations liées au travail clinique est prégnant dans ses propos : *« On est rarement informés par rapport aux pathologies. Pourtant, on a besoin de connaître les conséquences des troubles pour savoir quels comportements adapter ».* Son service se trouve dans le même secteur que celui de l'équipe spécialisée Alzheimer mentionnée tout au long de cette partie, tout en faisant partie de la même association. Pourtant, elle déplore le manque de communication avec l'ESA : *« On apprend par hasard quand les personnes interviennent ».* Une IDEC de SSIAD fait clairement mention d'un « paradoxe » inhérent à la coordination entre services, au sens où *« chacun a sa propre idée sur comment intervenir ».*

Ces observations, menées tout au long de mes six mois de stage, résonnent avec les propos de Anchisi *et al.* : « La logique de prestations, par définition morcelée, supplante une vision globale et intégrée des situations de travail de soins par ailleurs revendiquée par tous les professionnels. En d'autres termes, le travail d'articulation de trajectoire ou de coordination est rendu malaisé en tenant compte d'une forme d'organisation du travail[1044] ». J'ai en effet observé un paradoxe en ce sens. La plupart des cadres intermédiaires rencontrées se revendiquent d'une « vision globale », qui fasse fi des découpages administratifs entre les secteurs d'intervention très cloisonnés. Les modes d'articulation structurante institutionnelle (en termes de politiques publiques) et d'articulation structurante locale (au niveau des territoires de démocratie sanitaire ou des communes / communautés de communes au sein desquels plusieurs services sont appelés à collaborer) sont des freins à la coordination des aides et des soins dans l'intervention gérontologique. Tout l'enjeu de la coordination gérontologique de proximité, en l'occurrence *via* un S.I. favorisant la mise en réseau des acteurs, réside précisément sur la possibilité de trouver un « langage commun », voire de développer une « culture de l'aide et des soins à domicile » partagée, en équipe de soins élargie, qui permette de dépasser les clivages entre secteurs du sanitaire, social et médico-social.

[1043] En l'occurrence, cette responsable de secteur est titulaire d'un diplôme d'État de conseillère en économie sociale et familiale. Comme pour l'ensemble des professionnels du travail social et médico-social formés à ce niveau (Bac+2 à Bac+3), elle a suivi une formation à la transmission de consignes et déplore de ne pas être en mesure de transmettre ses connaissances à ses subordonnées, par manque de temps.

[1044] ANCHISI Annick *et al.,* « Situations de soins à domicile : discontinuité des trajectoires », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 118, n° 3, 2014, pp. 26-37, p. 35.

III. IMPACTS D'UN DISPOSITIF SOCIO-TECHNIQUE SUR LA COORDINATION DES INTERVENTIONS

1. Usages des fils de discussion de SICODOM par des acteurs compétents faisant émerger des structures

1.1. Inscription dans la sociologie des usages des TIC

J'ai précisé, dans le chapitre dédié à la méthodologie, l'intérêt heuristique quant à la mobilisation de la sociologie des TIC, celle-ci étant notamment articulée autour des notions d'usage, d'innovation et de réseau[1045] . Cela me permet d'aborder dans un même cadre théorique à la fois l'innovation en cours et les usages qui en sont faits, notamment en ce que ceux-ci impactent (ou non) les formes d'autonomie pour les trajectoires suivies. Le regard porté par Serge Proulx sur la sociologie des TIC va également dans ce sens : « Il apparaît nécessaire de lier l'étude de l'innovation sociotechnique à celle de l'usage des objets techniques. Cette démarche conduit l'observateur à analyser les processus de coordination entre d'une part, les concepteurs des dispositifs et d'autre part, les utilisateurs de ces artefacts [1046]». À l'instar de Madeleine Akrich, Proulx considère ainsi les usagers comme des acteurs à part entière entière de l'innovation technique[1047]. C'est pourquoi, m'inscrivant dans la lignée de ces travaux, cette partie de chapitre est dédiée à la discussion, appuyée sur une analyse qualitative des usages exprimés et des échanges en ligne de SICODOM, quant à l'impact des usages du S.I. sur la coordination des interventions. Cela me permet ainsi d'ouvrir la voie au chapitre suivant, lequel portera plus précisément sur le « travail d'innovation[1048] », impliquant un processus de coordination entre usagers et concepteurs du S.I. Jean-Samuel Beuscart, Éric Dagiral et Sylvain Parasie soulignent, eu égard au développement d'internet, combien celui-ci « constitue donc une condition de possibilité à travers les nouvelles modalités d'intermédiation qu'il propose, mais les pratiques de sociabilité demeurent rarement entièrement contenues en ligne [...] [1049]». De la même manière, j'ai veillé à analyser les usages[1050] de SICODOM dans le contexte plus vaste de la coordination entre

[1045] Cf. DAGIRAL Éric, Martin Olivier, « Liens sociaux numériques », *op. cit.*

[1046] PROULX Serge, « Pour comprendre les objets communicationnels, (re)penser le constructivisme », *Signe, culture et lien social à l'ère des réseaux, Degrés,* n° 126-127, 2006, pp. B1-B18, p. 1.

[1047] Cf. AKRICH Madeleine, « Les utilisateurs, acteurs de l'innovation », *op. cit.*

[1048] Gérald Gaglio formalise cette notion, laquelle renvoie à « ce qui permet de fixer, de concrétiser, d'organiser, de rendre compatible avec l'existant (technologies, pratiques, etc.) une nouveauté plongée dans une organisation ». GAGLIO Gérald, *Du neuf avec des vieux ? Télémédecine d'urgence en contexte gériatrique*, *op. cit.*, p. 266. À la différence de Gaglio, comme je l'ai déjà précisé, je n'évoquerai cependant pas tant une organisation donnée, que des mondes sociaux amenés à évoluer et se mettre en réseau *via* le S.I.

[1049] BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric, PARASIE Sylvain, *Sociologie d'internet*, *op. cit.*, p. 79.

[1050] Il s'agit d'une notion très polysémique. Il me faut cependant en définir les contours, avant de poursuivre mes développements. Les chercheurs appartenant à la première topique de la sociologie des usages donnent une définition de la notion qui reste valide et sera heuristique pour notre propos, bien que comme précisé, dans les analyses plus récentes, elle s'articule avec d'autres notions (innovation, réseau). Ainsi, selon Francis Jauréguiberry et Serge Proulx, « la notion d'*usage* – ce que les gens font effectivement avec l'objet ou le dispositif – est ici associée au fait d'employer, d'utiliser

acteurs de l'aide et des soins à domicile, en y incluant les personnes âgées, proches et certains professionnels non usagers du S.I., selon une perspective diachronique. Je postule ainsi une continuité entre les échanges en ligne et hors ligne, les premiers influençant en retour les seconds et inversement.

L'enjeu consiste ainsi à saisir la manière dont se constitue « un espace commun d'intercompréhension [1051]» en ligne, *via* des interactions asynchrones par l'intermédiaire du S.I. (le fil de discussion). Du point de vue des usages en eux-mêmes, sachant que les professionnels usagers du S.I. sont pour leur large majorité rompus aux usages des dispositifs de communication numérique (logiciel-métier, mail, échanges de messages par SMS ou applications de type *Whatsapp*), je les considère comme étant investis de compétences spécifiques. Ceux-ci sont ainsi compétents et dotés de capacités interprétatives[1052]. Selon Proulx : « Non seulement [l'usager] possède une maîtrise relative du dispositif technique mais surtout, il agit de manière (à la fois) autonome et contrainte dans sa situation de travail compte tenu des dispositions et compétences acquises dans le contexte organisationnel de la situation[1053] ». Au-delà de l'autonomie et de la contrainte liées à leurs dispositions personnelles acquises en contexte, s'ajoutent les contraintes et déterminants liés au mode d'articulation structurante de l'aide et des soins à domicile. Les statuts des divers acteurs, leur positionnement hiérarchique et leur identité professionnelle vont influencer leur usage du dispositif.

L'une de mes hypothèses, que je soumets ici à discussion, va dans le sens d'une plus grande prise en compte des formes d'autonomie des personnes âgées dans les échanges en ligne au fil de l'évolution de la trajectoire d'innovation. Cela implique ainsi, pour valider cette hypothèse, que le déploiement du S.I. induise une évolution des identités professionnelles, qui tendraient vers une ouverture progressive à l'interprofessionnalité[1054]. J'ai écrit en ce sens dans un ouvrage collectif,

l'appareil technique […] d'une manière relativement autonome par le sujet humain. Éventuellement, une nuance sémantique sera introduite entre, d'une part, la notion d'*utilisation* décrivant l'interaction directe, le face-à-face entre l'individu et l'objet technique, et d'autre part, la notion d'*usage* qui suppose la constitution d'une épaisseur sociologique à travers l'émergence de routines d'emploi et d'habitudes […]. L'*usage* s'inscrit ainsi dans le tissu social ; il s'insère dans une trajectoire personnelle ou sociale de maîtrise et d'appropriation, donc dans l'histoire biographique de chaque usager ». JAURÉGUIBERRY Francis, PROULX Serge, *Usages et enjeux des technologies de communication*, Toulouse, Éditions Érès, 2011, p. 80. Les travaux plus récents s'inscrivent dans une épistémologie de l'observation renouvelée, consistant à considérer l'usage comme étant situé, impliquant la prise en compte de l'ensemble de la situation, comme je l'ai fait moi-même. Au-delà de l'histoire biographique de l'usager, l'usage s'inscrit donc également dans un contexte organisationnel et interactionnel.

[1051] Cf. BEAUDOUIN Valérie, VELKOVSKA Julia, « Constitution d'un espace de communication sur Internet (forums, pages personnelles, courrier électronique, ...) », *Réseaux*, n° 97, 1999, pp. 121-177.

[1052] Cf. VOIROL Olivier, « L'intersubjectivation technique : de l'usage à l'adresse. Pour une théorie critique de la culture numérique », *op. cit.*

[1053] PROULX Serge, « La sociologie des usages, et après ? », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n° 6, 2015. [URL :] http://journals.openedition.org/rfsic/1230

[1054] Il s'agit d'une démarche visant à prendre en compte la complexité des situations, sans chercher à les réduire au travers d'une juxtaposition de regards disciplinaires. Cette démarche implique notamment « une remise en cause et donc un approfondissement de ses propres références […], une pratique où chacun considère que ce que fait l'autre est aussi important que ce que l'on fait soi […], un fonctionnement démocratique de l'équipe, en particulier dans le respect des minorités ». HERVY Bernard, « L'interprofessionnalité : vers une vision globale ou une pratique englobante ? », *in* MANIÈRE Dominique, AUBERT Martine, MOUREY France, Outata Sabrina (dir.), *Interprofessionnalité en gérontologie,* Éres, 2005, pp. 67-79.

concernant les enjeux politiques et éthiques du déploiement des S.I. pour la coordination gérontologique :

> « L'enjeu résiderait alors dans une reconnaissance du « travail invisible » de *care*, et des soins de nursing prodigués par les personnels de premier niveau (aides à domicile, aide-soignantes) et les proches, en démontrant l'impact de leur action sur les trajectoires de dépendance, dans un modèle très axé sur le *cure*. Plus largement, il s'agirait de développer une culture commune du domicile, qui reconnaîtrait la complémentarité du travail de *care* et de *cure*, visant ce faisant à optimiser les soins apportés tout en respectant les choix des personnes âgées[1055] ».

1.2. Les fils de discussion du S.I. en tant qu'interfaces et technologies-en-pratique

Dans le chapitre précédent, j'ai considéré l'interface de lien social pour personnes âgées déployée sur le territoire alsacien comme une interface selon un double sens, à la fois informatique (interface homme-machine) et symbolique (au sens d'un « lieu » dématérialisé où des acteurs sont amenés à dialoguer et à débattre sur un projet commun). Je considère également chaque fil de discussion entre professionnels comme une interface, selon la définition retenue. Chacune de ces interfaces constitue ainsi une « arène », issue de l'infrastructure-frontière en construction, constituée par le S.I. Le projet commun entre acteurs, débattu au sein de ces interfaces, est le maintien à domicile de la personne âgée et les modalités d'intervention afférentes. Avant de développer plus avant, il me faut préciser une partie des attentes de David Grayl, l'un des porteurs de projet, à l'égard de l'innovation en devenir que constitue le S.I., en vue d'éclairer le contexte initial et les enjeux en termes de collaboration en équipe de soins élargie *via* le S.I. Je l'interpelle quant à la manière dont il conçoit les évolutions des pratiques professionnelles. Il évoque ainsi le fait que le changement doit être porté :

> *« Par eux-mêmes. Par les acteurs et pas que ce soit un changement qu'on leur... qu'on leur impose, venant d'en haut, en disant voilà, maintenant il faut travailler comme ça. Pour pouvoir continuer à travailler avec des infirmières, il faut que vous écriviez dans SICODOM ça, ça et ça. Et ça, vous l'écrivez mais ça vous l'écrivez pas, parce que dans le processus il y a écrit que ça il faut le mettre et pas autre chose. Et ça, ça va mal marcher. Par contre en se rendant compte que... tel professionnel, telle équipe de soins va échanger sur telle thématique, telle autre équipe va ajouter ça, on va pouvoir enrichir et on va pouvoir dire : voilà ce qui est pertinent et donc on va pouvoir élaborer si vous voulez... on va pouvoir élaborer ce processus par un amalgame de pertinences dans l'usage... de pertinences d'usage en disant voilà, ça, ça fait une pertinence, ça, ça a amélioré la pratique donc ça, on va le maintenir et ça, par contre, on s'est rendu compte que c'est pas pertinent, on va le supprimer et on va maintenir que... que le reste quoi...[1056] ».*

Il n'existe ainsi aucune norme d'usage préalable au déploiement du S.I. L'enjeu est clair : il convient que les acteurs s'en saisissent, afin d'une part de désamorcer les réticences de la part des professionnels face à une imposition normative hiérarchique ; d'autre part en vue d'élaborer les normes d'usage du S.I. et partant, les normes communicationnelles liées à l'échange en équipe de soins élargie par « amalgame de pertinences », ce qui devrait permettre à terme l'institutionnalisation de

[1055] HUMBERT Christophe, « Systèmes d'information et interventions au domicile des personnes âgées : enjeux politiques et éthiques », *in* DUPUIS Michel, GUEIBE Raymond, HESBEEN Walter (dir.), *Vieillissement, éthique et société. Du respect de la liberté et de l'identité de la personne âgée dans les pratiques du soin*, Seli Arslan, coll. Perspective Soignante, Paris, 2018d, pp. 163-181, p. 180-181.

[1056] Entretien avec David Grayl - 45 ans, médecin libéral coordonnateur SICODOM pour l'ARS, 2017.

l'innovation. Cela ne va pas sans poser question. En effet, selon Marie-Élisabeth Volckrick, les S.I. sont généralement complétés par d'autres dispositifs de médiation, en vue de structurer le rapport à l'autre et influer, par conséquent, sur la gestion de l'information. Ces dispositifs de médiation, en leur qualité de « tiers réflexifs » mettraient en forme « […] quelque chose comme un accompagnement, c'est-à-dire une procédure pour aider les protagonistes dans une recherche de mise en sens des situations qui débouche progressivement sur des normes partagées et consenties, dans le respect des principes[1057] ». C'est en ce sens que les acteurs sur lesquels ont porté les travaux de Gérald Gaglio, en appui aux usages d'un dispositif de télémédecine d'urgence en EHPAD, ont soulevé la nécessité de développer un langage commun, nommé *espéranto*, faisant office de dispositif de médiation : « Ainsi, grâce à l'*"espéranto"*, les aide-soignants pourront s'exprimer à l'aide de termes qui seront audibles et intelligibles pour un médecin [...] [1058]».

C'est dans les travaux de Wanda Orlikowski, elle-même inspirée de la théorie de la structuration de Giddens, que je trouve le cadre théorique le plus fécond pour mes analyses. Celle-ci propose une extension de l'approche structurationniste des techniques, laquelle examine la manière dont les individus, en interagissant avec des technologies dans leurs pratiques, instituent des structures[1059], qui façonnent l'utilisation émergente et située de la technique. Son approche repose notamment sur un positionnement critique à l'égard des approches constructivistes de la technique, lesquelles examinent la manière dont les interprétations, les intérêts individuels et les conflits disciplinaires façonnent culturellement la production d'une technologie.

Trevor Pinch et Wiebe Bijker, dans un article central de ce domaine, cherchent à développer une sociologie de la technologie qui vise à « montrer que la technologie, aussi bien que la science, peut être comprise comme une construction sociale [1060]». S'appuyant sur le cas empirique de la bicyclette, les auteurs démontrent que la formalisation d'un artefact technique résulte de négociations et de conflits entre les parties prenantes. Ils mobilisent le concept de « flexibilité interprétative » pour désigner la variabilité des objectifs en concurrence. Selon Andrew Feenberg : « La flexibilité des techniques est plus importante au départ et elle diminue dès que se règle la concurrence entre les choix

[1057] VOLCKRICK Marie-Elisabeth, « Les dispositifs de médiation et la question du tiers. Vers une interprétation pragmatique du tiers », *in* LEBRUN Jean-Pierre (éd.), *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?,* Toulouse, Érès, 2005, pp. 133-158, p. 157.

[1058] GAGLIO Gérald, *Du neuf avec des vieux ? Télémédecine d'urgence et innovation en contexte gériatrique*, *op. cit.*, p. 159.

[1059] Je fais le choix de traduire le terme *enact* par « instituer ». La traduction la plus courante est « promulguer ». Toutefois, le verbe « instituer » me semble plus approprié pour l'analyse que je développe ici. Au même titre que le domicile des personnes âgées « dépendantes », en tant que monde social spécifique institue des normes de comportement données, les interactions avec les technologies instituent de même des « structures », selon le sens qu'Orlikowski donne à cette notion.

[1060] Ma traduction. PINCH Trevor J., BIEJKER Wiebe E., « The social construction of facts and artifacts : Or how the sociology of science and the sociology of technology might benefit each other », *Social studies of science*, vol. 14, n° 3, pp. 399-441, p. 408.

possibles. Au bout du compte, on conclut sur la consolidation d'une conception normalisée, susceptible de l'emporter pour une longue période[1061] ». Orlikowski identifie deux limites principales à cette approche : « [le fait que] les technologies se stabilisent après leur développement ; et qu'elles incorporent des structures représentant les divers rôles sociaux et intérêts politiques[1062] ». La première proposition pose problème, dans la mesure où elle fait abstraction du fait que les individus redéfinissent et modifient le sens, les propriétés et les applications des technologies après leur développement[1063]. La seconde proposition est tout autant problématique selon l'auteure, au sens où cela suppose une « incarnation » des structures dans les artefacts techniques. Cela supposerait ainsi une existence matérielle des structures, ce qui est nié par Giddens. Nous avons vu en effet que les structures constituent des règles et des ressources mobilisées dans les interactions sociales et qu'en cela, elles ne pouvaient être réifiées.

C'est ainsi la pratique sociale, toujours selon Orlikowski, qui produit et reproduit une structure particulière des usages de la technologie : « Les structures d'utilisation des technologies sont constituées de manière récursive lorsque les humains interagissent régulièrement avec certaines propriétés d'une technologie et ainsi façonnent l'ensemble des règles et ressources qui servent à façonner leur interaction[1064] ». Les structures technologiques sont ainsi émergentes et non incorporées dans l'artefact. Elle évoque en ce sens une « technologie-en-pratique » (*technology-in-practice*) pour désigner la structure spécifique (provisoirement) instituée par les usages d'un artefact. Celles-ci seront notamment influencées par la signification et les attachements (émotionnels et intellectuels) que les usagers associent à une technologie donnée. Les usages seront déterminés *a minima* par leur expérience préalable des technologies, ainsi que leur appartenance à des mondes sociaux distincts. Nous percevons ainsi l'intérêt de l'approche d'Orlikowski quant aux développements à venir. Sachant qu'aucune norme communicationnelle ni d'usage n'est formalisée en amont du déploiement de SICODOM, il est ainsi heuristique d'envisager chacun des fils de discussion-interfaces comme des technologies-en-pratique, dont les structures d'usage émergent des interactions entre les protagonistes. Cela est d'autant plus vrai que les acteurs-usagers n'ont suivi qu'une formation sommaire à l'utilisation de l'interface et sont amenés à définir *in situ*, pour chaque situation, ce qu'il est pertinent d'échanger. Les propos de Julie Belaugeon lors de notre troisième entretien illustrent parfaitement le propos :

> *« Je pense qu'y a pas une pratique, mais y a vraiment, à chaque situation… suivant les interlocuteurs, y a une pratique différente. Autour d'un patient, on va avoir un certain nombre d'interlocuteurs avec lesquels ça va bien*

[1061] FEENBERG Andrew, *Pour une théorie critique de la technique,* Paris, Lux Éditeur, 2014, p. 49.
[1062] Ma traduction. ORLIKOWSKI Wanda J., « Using technology and constituting structures : A practice Lens for studying technology in organisations », *Organization Science*, vol. 11, n° 4, 2000, pp. 404-428, p. 405.
[1063] Cela est d'autant plus marqué concernant le S.I. au cœur de mes investigations, dans la mesure où celui-ci n'a toujours pas trouvé sa forme stabilisée au moment où je rédige ces lignes.
[1064] Ma traduction. ORLIKOWSKI Wanda J., « Using technology and constituting structures : A practice Lens for studying technology in organisations », *op. cit.*, p. 407.

fonctionner, qui vont se mettre d'accord, le médecin va dire : ben moi j'aime bien savoir qui passe à quel moment… En fait, tous travaillent ensemble. Et finalement, la même gestionnaire de cas dans une autre situation où y a pas les mêmes acteurs en coordination, et ben ça sera pas les mêmes infos. En fait, on peut pas dire voilà, y a un guide de bons usages parce qu'au final les usages se créent autour des acteurs[1065] *».*

Chaque interface constitue bien ainsi une technologie-en-pratique, dont les usages sont tributaires des modes d'interaction entre les acteurs mobilisés autour d'une situation donnée. Julie formule très clairement le fait qu'un même acteur, placé en interaction avec d'autres protagonistes pour une autre situation coordonnée *via* SICODOM, peut être amené à modifier ses usages. J'ajoute : selon la structure des usages instituée par les acteurs en interaction *via* l'interface. Chaque acteur va prendre en considération les attentes supposées de ses interlocuteurs, ou tenter d'imposer sa vision. Contrairement au travail d'articulation réalisé par des soignants en « co-présence à distance », tel qu'il a été analysé par Alexandre Mathieu-Fritz et Laurence Esterle lors de téléconsultations médicales en gériatrie[1066], celui ou ceux permis par SICODOM repose(nt) sur des interactions asynchrones, lesquelles impactent ou s'inscrivent dans la continuité des interactions *de visu* ou téléphoniques, c'est-à-dire synchrones. D'autres interactions asynchrones influent également sur les types de travail d'articulation, par courriel, SMS ou applications de type *Whatsapp.* M'inspirant de Mathieu-Fritz *et al* ., lesquels ont questionné la place du patient dans un dispositif de téléconsultation en gériatrie[1067], j'interroge ainsi la place accordée à la parole et plus précisément à la volonté exprimée des personnes âgées dans les échanges asynchrones *via* les interfaces, auxquels elles ne participent pas. À l'instar d'Engesmo *et al.*, je mobilise l'approche interactionniste, afin de prendre en compte les échanges tant synchrones qu'asynchrones, notamment en ce qu'ils impactent le travail des soignants sur les trajectoires de dépendance évoquées[1068]. En m'inspirant de ce cadre théorique, celui de la sociologie des TIC et celui développé par Orlikowski, il m'est ainsi possible de saisir la manière dont les interactions en ligne instituent des usages, tout en saisissant en retour l'impact de ces usages sur l'accompagnement et les soins *in situ*.

[1065] Troisième entretien avec Julie Belaugeon - 28 ans, chargée de mission SICODOM, fin 2018.

[1066] MATHIEU-FRITZ Alexandre, ESTERLE Laurence, « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches », *Revue française de sociologie*, vol. 54, n° 2, 2013, pp. 303-329.

[1067] MATHIEU-FRITZ Alexandre, SMADJA Davis, ESPINOZA Pierre, ESTERLE Laurence, « Télémédecine et gériatrie. La place du patient âgé dans le dispositif de consultations médicales à distance du réseau Télégéria », *Gérontologie et société*, vol. 35, n° 2, 2012, pp. 117-127.

[1068] ENGESMO Jostein, TJORA Aksel Hn, « Documenting for whom ? A symbolic interactionist analysis of technologically induced changes of nursing handovers », *op. cit.*

2. Impacts des usages de SICODOM sur les types d'articulation, au fil de l'avancée de la trajectoire d'innovation

2.1. En 2016, phase expérimentale : focalisation sur l'aspect organisationnel des soins

Dans le chapitre 4, ainsi que pour les trajectoires évoquées précédemment dans ce chapitre, j'ai centré le propos sur des phases stabilisées de trajectoires, pour lesquelles des routines avaient globalement été instaurées suite à une ou des crises. Il s'agit à présent, dans les développements à suivre, de resituer les trajectoires dans une perspective diachronique, notamment en vue de rendre compte de l'impact du S.I. dans les phases de crises qu'il m'a été donné d'investiguer. Nous avons pu voir, dans le chapitre 4, que les formes d'autonomie décisionnelle et morale d'Yvonne Goelt étaient respectées, au prix de négociations pouvant être considérées comme « hors normes ». La gestionnaire de cas, Fabienne Klencken, a respecté les choix formulés par Yvonne, notamment en termes de réduction du plan d'aides, malgré les risques encourus. Globalement, la définition de l'arc de travail de la trajectoire de dépendance d'Yvonne, dans cette alternance entre crises plus ou moins graves et routines qui s'en sont suivies, a relevé d'une négociation tripartite entre la gestionnaire de cas, le médecin traitant (suite au départ du précédent et à l'arrivée d'un jeune médecin « plus collaborant ») et Yvonne elle-même. À ce stade, Yvonne restait ainsi la « cheffe de service » des aménagements sociaux et matériels de son domicile.

L'articulation opérationnelle entre services m'est décrite comme très lacunaire, par Mmes Carole Ebmayer, AVS intervenant auprès d'Yvonne et Manon Anecker, AVS coordinatrice du secteur[1069], ayant également réalisé des interventions à domicile pour cette situation[1070]. Le SAAD bénéficie d'un cahier de consignes. Selon Manon : *« les SSIAD ont un classeur à eux »*. Je la questionne quant à la manière dont sont gérés les échanges avec les aide-soignantes, notamment en termes de gestion de certaines pathologies, sachant que les SAAD n'ont pas accès au diagnostic :

> *« Des fois... ça nous est déjà arrivé de croiser des aide-soignantes ou des infirmières qui m'en parlent comme ça... mais après, des fois, y a même pas. Le SSIAD passe par [l'association], le bureau et informe l'auxiliaire de vie... mais c'est vrai que... directement, à moins qu'on croise les aide-soignantes qui nous disent, faut faire attention à ça... [...] On peut savoir... enfin on peut savoir... on peut avoir des informations, mais c'est toujours... le responsable qui nous informe de... voyez, ça passe pas directement des soignants...[1071] »*

[1069] J'ai déjà évoqué précédemment les AVS coordinatrices, sans développer plus avant les spécificités de leurs fonctions. Cela est à présent indispensable, en vue d'expliciter leur rôle dans les divers types de travail d'articulation. La fonction d'AVS coordinatrice est spécifique à l'association d'économie sociale et solidaire qui gère les SAAD auprès desquels ont été menées toutes les investigations concernant les trajectoires faisant l'objet d'une coordination *via* SICODOM. Celles-ci sont des AVS diplômées d'État, bénéficiant d'un allègement à hauteur d'un mi-temps de leur temps d'intervention directe auprès des personnes âgées. Ce second mi-temps est ainsi dédié spécifiquement à la coordination des interventions de leurs collègues AVS et aides à domicile sur un secteur donné, en appui à la responsable de secteur. Ce sont elles qui renseignent SICODOM, à partir des retours des AVS, comme nous le verrons.

[1070] L'une comme l'autre interviennent également dans la situation d'Assim Merrouche. Les propos ici relatés sont ainsi valables pour les deux situations suivies lors de la phase expérimentale du S.I.

[1071] Entretien avec Manon Anecker – 32 ans AVS coordinatrice et Carole Ebmayer – 44 ans – AVS, 2016.

L'information suit ainsi, généralement, un cheminement ascendant, des aide-soignantes vers leurs IDEC, puis horizontal, l'IDEC prenant contact avec la responsable de secteur et enfin descendant, la responsable de secteur informant les AVS et aides à domicile, *via* le logiciel de communication interne au service[1072]. Les « profanes parmi les professionnels[1073] » que sont les aide-soignantes, AVS et aides à domicile échangent très peu d'informations entre elles, les cahiers et classeurs de passage de consignes étant séparés. Nous l'avons vu dans le cadre du propos liminaire, les échanges d'information se font souvent de manière fortuite. Cela est confirmé par les propos de Manon. Pourtant, dans la situation d'Yvonne Goelt, nous avons observé que c'est bien sur des négociations profanes que repose le soutien de son autonomie morale, laquelle souhaite finir ses jours chez elle, contre l'avis de son fils qui est inquiet et serait plus rassuré par un placement en EHPAD. C'est bien l'investissement hors normes d'Émilie, l'AVS référente, laquelle appelle le fils André sur son temps libre pour le rassurer, exerçant ainsi une forme « décentrée » de travail sur les sentiments, qui permet de consolider quelque peu cet édifice précaire. Ce travail sur l'autonomie décisionnelle et morale d'Yvonne repose ainsi sur des types de travail et de négociations échappant à toute formalisation, précisément du fait qu'ils ne sont pas formalisables, relevant d'un dépassement de fonctions[1074].

Dans l'enchaînement d'événements qui a suivi, depuis son retour à domicile prématuré selon Yolande comme Fabienne, à la décision concernant son entrée en EHPAD, l'avis d'Yvonne n'a manifestement plus été sollicité. Face à l'urgence de la situation sur le plan médical, le domicile étant inadapté aux interventions liées aux soins et à la forte anxiété générée par la situation, Yvonne s'est trouvée totalement tributaire du dispositif déployé autour d'elle. *A priori* ainsi, dans les semaines ayant précédé son décès, elle s'est retrouvée en situation de « dépendance totale », selon la définition que j'en ai donnée dans le chapitre 3, perdant toute emprise sur les décisions la concernant.

Nous avons abordé également, dans le cadre du propos liminaire, les significations sociales[1075] attribuées aux usages des interfaces par les professionnelles interviewées à ce sujet. Nous avons vu que

[1072] Ou, à l'inverse, les AVS et aides à domicile font « remonter » des informations concernant l'évolution de l'état de santé, ou d'autres facteurs, de la personne à l'AVS coordinatrice, laquelle centralise l'ensemble des informations et les transmet à la responsable de secteur. Cette dernière, ou l'AVS coordinatrice elle-même selon le type d'informations à transmettre, contacte alors les intervenants concernés par ces informations.

[1073] ARBORIO Anne-Marie, « Quand le "sale boulot" fait métier : les aide-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *op. cit.*

[1074] Nous avons vu que le départ d'Émilie a généré beaucoup de tensions. Les événements médicaux péjoratifs (fracture du col du fémur, insuffisance cardiaque) qui ont suivi ont révélé les failles dans le travail d'articulation de trajectoire de dépendance, générant des tensions entre Fabienne Klencken et Yolande Jestand, l'IDEC du SSIAD. Aucun contact ni travail de légitimation mutuelle entre ces acteurs n'avait pu être réalisé, Yolande ayant récemment remplacé sa prédécesseure, partie suite à un conflit avec sa direction.

[1075] La notion de signification sociale implique de sortir « d'une approche infrastructurelle des usages, strictement centrée sur l'emploi de l'outil technique, pour resituer les usages des machines à communiquer dans l'ensemble des pratiques sociales où ils sont appréhendés [...] ». CHAMBAT Pierre, JOUËT Josianne, « Rapport introductif, Machines à communiquer : acquis et interrogations », *10e Congrès international des sciences de l'information et de la communication,* Grenoble-Echirolles, 1996, pp. 209-214. Cette notion renvoie au sens que les acteurs donnent à l'usage d'un artefact technique.

pour Fabienne, l'enjeu consiste principalement à « mettre dans la boucle » les professionnels de santé, médecin, infirmières libérales et SSIAD principalement. Pour Delphine Hasseln, IDEC prédécesseure de Yolande, l'interface permettrait une « traçabilité » des échanges, tout en favorisant une communication élargie à l'ensemble des acteurs, en un seul message. Concernant Manon, l'AVS coordinatrice, bien qu'également « profane parmi les professionnels », c'est elle qui est chargée de renseigner les informations qui lui parviennent des AVS de terrain à destination de l'équipe *via* l'interface. Les informations qu'elle juge bon d'y faire figurer concernent principalement le travail clinique : *« Aujourd'hui ça allait mieux peut-être qu'hier, il y avait quelque chose qui n'allait pas… elle avait peut-être mal à l'orteil ou n'importe [...]* [1076]*».* Elle précise cependant regretter que ses collègues AVS n'y aient pas accès, certaines informations ne se « créant pas », puisque ne passant pas par elle. Au-delà de cela, elle considère que la participation de ses collègues aux échanges leur permettrait de se sentir appartenir à une équipe élargie, comme c'est au demeurant son propre cas, en raison de l'évolution de ses fonctions depuis l'accession au statut d'AVS coordinatrice[1077].

À ce stade, soit celui d'expérimentation du dispositif et pour cette situation précise, apparaissent huit notes sur l'interface. La dernière, datée du 05/02/2019, annonce le décès d'Yvonne, près de deux ans après qu'elle soit effectivement décédée. Les informations y figurant sont principalement liées à des aspects organisationnels de la prise en soins. Une seule note, émise par Manon, l'AVS coordinatrice, porte sur les difficultés liées au travail sur les sentiments[1078], suite au départ d'Émilie, l'AVS référente évoquée à plusieurs reprises :

17/11/16 (2 ans) - ANECKER Manon ([nom de l'association] SAAD), Auxiliaire de vie confidentialité Intervenants sociaux

[1076] Entretien avec Manon Anecker – 32 ans AVS coordinatrice et Carole Ebmayer – 44 ans – AVS, 2016.

[1077] Elle a ainsi opéré une transaction tant subjective qu'objective de son identité professionnelle, la faisant passer d'AVS travaillant de manière isolée chez les personnes âgées, à AVS coordinatrice sur la moitié de son temps de travail, en réseau avec d'autres acteurs, notamment *via* SICODOM. Elle formule tacitement le souhait que le déploiement du S.I. permette à ses collègues d'opérer, un tant soit peu, le même type de transaction faisant évoluer leur identité professionnelle. Selon Dubar, ces transactions peuvent prendre deux formes, « soit celles de transactions "externes" entre l'individu et les autres significatifs visant à tenter d'accommoder l'identité pour soi à l'identité pour autrui (transaction appelée "objective") soit celle de transactions "internes" à l'individu, entre la nécessité de sauvegarder une part de ses identifications antérieures (identités héritées) et le désir de se construire de nouvelles identités dans l'avenir (identités visées) visant à tenter d'assimiler l'identité-pour-autrui à l'identité-pour-soi ». DUBAR Claude, *La socialisation, op. cit.*, p. 107. On sent nettement dans ses propos que la signification qu'elle attribue à l'interface est directement corrélée à son identité professionnelle. Elle est en effet AVS depuis douze ans et occupe la fonction de coordinatrice à mi-temps depuis un peu moins de trois années. Les usages qu'elle envisage pour le S.I. sont ainsi marqués par cette évolution récente, l'amenant à échanger avec des professionnels libéraux (parfois) ou des IDEC (régulièrement), ce qui explique notamment son attention portée aux informations à caractère curatif. À l'instar des autres AVS coordinatrices rencontrées, elle s'épanouit particulièrement dans ses nouvelles fonctions, ce qui explique son souhait d'élargir l'usage du S.I. à l'ensemble de ses collègues, en vue de leur permettre, comme elle, de se sentir appartenir à un collectif de prise en soins à domicile.

[1078] Je constate ainsi une divergence entre la signification qu'elle exprime eu égard à l'usage du dispositif et les usages observés en ligne.

Retour de l'AVS Randriambo Prisca, Situation compliquée, Mme a bien du mal d'avoir confiance. L'AVS dit qu'en sa présence Mme est un peu moins angoissée.
Mme a du mal a accepter les remplacements

L'intégralité de l'épisode de fin de vie relaté, n'a fait l'objet en tout et pour tout que de trois notes[1079]. L'interface n'est pas mobilisée dans la gestion de crise. Les professionnels lui préfèrent des modes de communication auxquels ils sont plus habitués, tels que le téléphone ou les courriels et pour lesquels ils ont l'assurance que leur interlocuteur recevra bien le message émis, la mise en réseau des acteurs *via* le S.I. restant très incertaine, comme en attestent les délais de réponse[1080]. S'ajoute à cela une préférence pour des échanges de type synchrone, par téléphone, permettant une interaction plus riche et donc des prises de décisions plus élaborées et plus rapides.

Concernant la situation de M. Assim Merrouche, celui-ci ne bénéficiant pas de l'intervention d'un SSIAD, les affirmations précédentes portant sur le travail d'articulation profane s'appliquent quasiment de la même manière, à la différence près que pour cette situation, un seul cahier se trouve à domicile pour les échanges entre acteurs du SAAD. Ces échanges y sont très sommaires, le cahier contenant uniquement des informations très factuelles (douche prise, refus de douche, nettoyage de telle pièce finalisé, etc.). Le travail d'articulation profane est principalement orchestré par Chafia Kharmaz, son amie « comme sa fille », sur une modalité plutôt conflictuelle et/ou relevant du contrôle, Chafia s'assurant que les aides à domicile et AVS réalisent leurs tâches selon les critères qu'elle définit comme adaptés. Le travail d'articulation de trajectoire de dépendance est négocié en majeure partie entre Chafia et Sabrina Hollmig, la gestionnaire de cas en charge de l'accompagnement renforcé d'Assim. À l'instar de la situation de M. Ricci, c'est Chafia qui est le pilier de l'articulation profane comme de l'articulation de trajectoire. C'est elle qui « traduit », au sens littéral de l'arabe au français, ainsi que d'un point de vue sociologique (au sens de porter la parole au sein du collectif mobilisé), les souhaits d'Assim, auxquels s'ajoutent les siens, afin qu'ils soient pris en compte dans le travail d'articulation de trajectoire de dépendance[1081]. Cette situation est restée dans cette phase de routine tout au long de mon investigation. La signification sociale attribuée par Sabrina à l'interface est déterminée par son parcours professionnel préalable d'infirmière en milieu hospitalier et en établissement médico-social[1082]. Lors de notre premier entretien, elle exprime ainsi sa représentation eu égard au dispositif :

[1079] L'une porte sur son admission en court séjour par Fabienne, la gestionnaire de cas, en date du 26/01/2017. Elle annonce son retour à domicile le 31/01/2017. Ce message fait l'objet d'une réponse deux jours plus tard (02/02/2017), de la part de Manon, sous une forme laconique : *« OK info reçue ».* Sa ré-hospitalisation est annoncée par le nouveau responsable de secteur du SAAD (08/02/2017).

[1080] Cf. note précédente.

[1081] La différence majeure avec la situation de M. Ricci réside dans le fait que Chafia et Assim n'ont pas de lien de parenté, laissant suspecter un abus de faiblesse de la part de l'assistante sociale de secteur, à l'origine de l'accompagnement en gestion de cas. S'ajoute à cela une différence notable de capitaux économiques, culturels et symboliques, faisant que Chafia n'a pas la possibilité de mobiliser les ressources que mobilise Mme Ricci. De plus, Chafia, bien que très proche d'Assim, s'efforce de conserver son espace privé familial, au sein de son propre domicile.

[1082] Sabrina a travaillé en médecine interne, chirurgie, aux urgences, unité de soins de longue durée, en hôpital gériatrique, ainsi qu'en tant qu'infirmière de nuit en maison de retraite. Elle a quitté le système hospitalier dans la

« Ça me plaît pas trop. Ça me plaît pas trop, parce que, au final, j'ai pas... j'ai pas une vision globale, j'ai surtout de la coordination dedans, j'ai l'impression. J'ai pas suffisamment de données... ça va jamais remplacer une visite, mais ce que je veux dire, c'est que quand j'ai pas de nouvelles d'une situation heu... [...] Donc moi, ce que j'aurais aimé, c'est qu'à un moment donné, j'aie des retours si ça empire, mais même si ça va bien, hein... Si ça doit remplacer le dossier de coordination au domicile, je dois pouvoir avoir un visu. Donc... de temps en temps, même s'il y a rien de particulier, avoir quelque chose quand même[1083] ».

Elle attend du dispositif qu'il permette une visibilité sur l'ensemble des événements du quotidien, comme en milieu hospitalier ou en établissement médico-social[1084]. Il faudrait pour cela que les professionnelles les moins qualifiées, notamment les AVS intervenant au quotidien, puissent renseigner l'interface lors de leurs interventions, ce qui n'est pas le cas. La signification sociale attribuée à l'interface par Sabrina consisterait ainsi à permettre aux « pilotes de trajectoire » de bénéficier d'un maximum d'informations pour leur permettre de définir l'arc de travail, de la trajectoire de dépendance la concernant, de la (des) trajectoire(s) de maladie(s) pour le médecin traitant[1085]. Elle attend de SICODOM *« la réponse la plus instantanée possible »*. Il s'agirait ainsi de permettre de réduire l'écart temporel inhérent aux communications *via* les médias habituels, comme le courriel, tout en permettant de contacter l'ensemble des intervenants en un seul message, contrairement au téléphone. Elle appelle de ses vœux un mode de fonctionnement permettant à chaque intervenant concerné de recevoir en temps réel sa demande et que le destinataire réponde le plus rapidement possible. Cela résonne avec ce que j'ai nommé « panoptique 2.0 » permettant de voir sans être vu, se calquant sur le fonctionnement d'une institution sanitaire ou médico-sociale, tout en favorisant des interventions ciblées, permettant notamment de discipliner les corps. À l'inverse, Fabienne Klencken, assistante de service social de formation[1086], privilégie la relation avec l'usager, m'indiquant « laisser filer les

---

mesure où *« [elle] en [avait] marre »*. Elle dit avoir été frustrée dans ses fonctions d'infirmière libérale, centrées essentiellement sur l'acte de soins. Elle travaille en gestion de cas depuis un peu plus de deux ans au moment de notre rencontre. Elle s'y trouve plus épanouie selon ses termes, notamment du fait de la « vision globale » et des moyens d'action que lui apportent cette nouvelle fonction.

[1083] Premier entretien avec Sabrina Hollmig – 32 ans – gestionnaire de cas, 2016.

[1084] Elle m'a notamment livré, lors de notre second entretien, un long récit d'un travail de coordination particulièrement complexe impliquant des négociations avec des médecins hospitaliers, dans lequel elle a pu mener un véritable travail de réflexion éthique interprofessionnelle, au bénéfice de la personne accompagnée, au cours duquel elle s'est *« sentie comme à l'hôpital ! »*

[1085] Elle me précise à ce sujet que le S.I. doit être *« son outil »*, lui permettant de bénéficier d'un suivi de ses patients dans la durée, non uniquement lors des visites ou consultations mensuelles. Là aussi, l'objectif serait de s'approcher le plus possible de la prise en charge en institution hospitalière ou médico-sociale. À noter cependant que, en plus de cette représentation très médico-centrée voire biopolitique de la gestion de la dépendance, elle a parfaitement intégré également la fonction de « porte-parole » de l'usager, dans la construction de son identité professionnelle de gestionnaire de cas. Elle évoque la nécessité qu'elle ressent de mener un travail de négociation avec les médecins, en proposant d'adapter le plan d'aide pour favoriser le maintien à domicile, selon le souhait de la personne, alors que les médecins auraient tendance à privilégier le placement en EHPAD, face aux situations considérées comme risquées.

[1086] Fabienne Klencken a obtenu son diplôme d'État en 1987. Après une césure de dix années prise pour élever ses enfants, elle a travaillé en polyvalence de secteur, avec des personnes âgées de plus de soixante ans. Elle me précise être arrivée dans le domaine de la gérontologie « par hasard », mais y avoir pris goût en pratiquant. Elle y a été frustrée par le manque de moyens, se trouvant contrainte à suivre près de 320 dossiers APA en même temps. Elle a rejoint la MAIA en 2009. À l'instar de Sabrina, elle trouve ses fonctions de gestionnaire de cas bien plus épanouissantes que ses précédentes fonctions d'assistante de service social.

choses » autant que possible[1087]. Alors que pour Fabienne le dispositif constitue surtout une contrainte supplémentaire, Sabrina est un élément moteur dans son déploiement. Elle me précise y « croire » et mène un travail de mise en réseau des acteurs mobilisés autour des situations qu'elle suit. Cela démontre ainsi que l'appropriation des interfaces par les professionnelles, dans la construction des usages qui en sont faits, n'est pas tant liée à un niveau de « culture technique » préalable, mais témoigne « d'une mise en jeu de *l'identité personnelle* et de *l'identité sociale* de l'individu[1088] ». Concernant SICODOM, l'appropriation des interfaces est plus précisément corrélée à la mise en jeu de l'identité professionnelle de la personne, faisant ainsi plus ou moins usage des interfaces, selon que ces usages sont plus ou moins en cohérence avec leur identité professionnelle pour soi.

À l'instar du fil de discussion concernant Mme Goelt, celui afférant à la situation d'Assim porte essentiellement sur des aspects organisationnels de l'accompagnement (besoin d'un tapis de douche, nécessité d'acheter des vêtements, portage de repas, etc.), plus rarement sur des éléments cliniques (œdème, prise de poids, jambe enflée). L'interface est en revanche bien plus investie que celle concernant la situation d'Yvonne Goelt. Je comptabilise vingt messages entre le 18/03/2016 et le 24/07/2017, le dernier en date annonçant son décès. Seules Sabrina Hollmig et Manon Anecker, l'AVS coordinatrice, y échangent. Sabrina y fait figurer également des éléments concernant un mécontentement de Chafia, à destination du SAAD. Elle traduit en cela sa demande au sein de l'interface, à l'attention de l'AVS coordinatrice. À une seule reprise, Manon évoque une négociation de son autonomie décisionnelle avec une AVS, Assim ayant refusé de prendre sa douche, ainsi que l'issue de cette négociation, à savoir *« insister un peu et rester à côté »*.

De manière générale, pour les deux situations suivies en 2016, les échanges concernent le travail d'articulation opérationnelle entre gestionnaires de cas et AVS coordinatrice, avec une nette focalisation sur des éléments organisationnels. Il est significatif de mettre cela en perspective avec les propos de Sabrina, laquelle m'a indiqué avoir « surtout de la coordination » dans l'interface. Cela renvoie ainsi à une représentation de la coordination axée sur ces éléments principalement. Plus rarement apparaissent des éléments concernant le travail sur les sentiments, ou le travail clinique, consistant à reporter des observations. De ce fait, les « technologies-en-pratique » instituées pour ces deux interfaces, amènent une focalisation des usages sur des éléments très factuels de la prise en soins.

[1087] En d'autres termes, elle défend le fait que les acteurs de premier niveau, et principalement les AVS et aides à domicile, bénéficient d'une latitude dans la manière dont elles interviennent. Tacitement, ses propos sous-tendent qu'il convient de laisser la relation se créer avec les acteurs intervenant au quotidien et donc leur accorder pour cela un maximum de latitude. Cela explique les différences quant aux significations sociales attribuées aux interfaces entre Sabrina et Fabienne, en lien avec leurs identités professionnelles respectives. De fait, Fabienne trouve moins de sens dans ce dispositif, dans la mesure où il ne vient pas appuyer la relation développée avec les personnes accompagnées. Nous avons vu que le principal sens qu'elle y trouve réside dans la mise en réseau des professionnels médico-sociaux et des professionnels libéraux, ce qui n'est pas encore le cas en 2016, sinon de manière très exceptionnelle.

[1088] JOUËT Josianne, « Retour critique sur la sociologie des usages », *Réseaux*, vol. 8, n° 100, 2000, pp. 487-521, p. 503.

L'enjeu à ce stade, est dans un premier temps de « faire vivre » le dispositif. Les professionnelles y trouvant le plus de sens, à savoir Manon et Sabrina, sont de fait des utilisatrices plus régulières.

2.2. En 2017 : négociations pluriprofessionnelles des formes d'autonomie en situation de crise *via* une interface

Les deux situations suivies en 2017 présentent la particularité de concerner des personnes pour lesquelles j'ai considéré que les négociations relatives à leurs formes d'autonomie relèvent de la « navigation à vue ». Toutes deux vivent seules, sans enfants ni proches directement mobilisés dans leur accompagnement et leurs soins. Comme pour l'ensemble des situations suivies, des cahiers de consignes sont installés au domicile, permettant l'articulation profane entre AVS et aides à domicile. Aucune des deux situations suivies en 2017 n'implique l'intervention d'un SSIAD. Concernant Mme Paulette Autru, c'est Mme Nadine Dertz, l'animatrice-gérante, qui est l'interlocutrice principale des AVS intervenant au domicile, de la gestionnaire de cas, de l' infirmière coordinatrice (IDEC) de l'accueil de jour, ainsi que du « neveu » de Paulette, intervenant principalement pour les courses. Nous avons vu que la définition de l'arc de travail de sa trajectoire de dépendance est tributaire de négociations soutenues, sur le temps long, entre Mme Sandra Vaxeler, la gestionnaire de cas et Paulette. Une fois les aides acceptées, Sandra prend alors contact avec le SAAD, afin d'organiser le plan d'aides. Si Paulette souffre de maladie d'Alzheimer, il n'est pas possible d'identifier de pilote de sa trajectoire de maladie parmi les professionnels de premier niveau, celle-ci n'ayant pas de médecin traitant attitré.

Sandra, en charge de l'accompagnement renforcé auprès des deux personnes suivies en 2017, se charge de contacter directement les AVS référentes. Elle considère, au même titre que ses collègues exerçant la même fonction, qu'il est indispensable de bénéficier d'informations au plus près du terrain, en vue de la définition de l'arc de travail. À l'instar de Manon Anecker, elle regrette que l'interface ne soit pas accessible aux AVS, au sens où cela induit une perte d'informations. Elle se trouve de ce fait contrainte d'appeler par téléphone ou d'envoyer un courriel aux responsables de secteur, ce qui conduit à une perte de sens eu égard au dispositif, lequel trouve son intérêt selon ses dires dans la réactivité qu'il pourrait permettre. La signification sociale exprimée par Sandra à l'égard du dispositif., infirmière de profession initiale également, est proche de celle de Sabrina Hollmig, évoquée précédemment. Il s'agit de bénéficier d'informations au plus proche du terrain, sans y être aussi fréquemment que les intervenantes moins diplômées, comme si elle était cadre de santé dans une institution médico-sociale. Sabrina se dit satisfaite des échanges en ligne avec les SAAD et les SSIAD, selon ses termes, *« ça fonctionne vraiment bien »*. En revanche, pour l'ensemble des situations qu'elle suit, elle n'échange qu'avec un seul cabinet infirmier, duquel elle n'a eu qu'un seul message, ainsi qu'une déléguée à la

tutelle. Elle n'est pas parvenue, au moment de notre première rencontre, à établir de contact avec des médecins *via* le S.I. La signification sociale qu'elle attribue aux interfaces, contrairement cette fois à Sabrina, est centrée sur des aspects organisationnels de l'articulation opérationnelle, tel qu'une chute induisant une hospitalisation[1089]. Le message posté permet ainsi d'annuler l'intervention prévue, sans recourir à d'autres modes de communication.

Mme Khadija Hamani, AVS coordinatrice et référente de la situation de Paulette, à l'instar de Manon Anecker, est très investie dans l'usage de SICODOM. Comme Manon, le S.I. fait totalement écho à sa nouvelle identité professionnelle de coordinatrice, appelée à coopérer avec des professionnels issus d'autres secteurs d'intervention. Elle regrette, comme Manon également, que ses collègues AVS n'y aient pas accès, au même titre que l'animatrice-gérante de la résidence où vit Paulette. Elle souhaiterait pouvoir bénéficier de retours de sa part *via* l'application, tout en arguant que ces retours auraient un intérêt pour l'équipe de soins élargie. À ce stade, le travail d'articulation profane n'a pas sa place dans l'interface. La communication reste très « verticale », les AVS faisant remonter l'information vers Khadija et/ou sa responsable, qui se chargent de retranscrire, voire de « traduire » leurs propos, pour les rendre plus adaptés aux modalités de transmission de consignes en équipe élargie. Il importe de signifier l'investissement de Khadija au-delà de ses horaires de travail, pour renseigner l'interface, notamment lorsque l'information porte sur des aspects organisationnels urgents à gérer. Elle évoque un échange avec une collègue AVS :

> *« J'ai dit, écoute je suis en intervention, rappelle moi soit entre midi et deux, je suis chez moi et je vais pouvoir le faire, soit tu m'appelles après une certaine heure. J'ai eu l'info et je l'ai rentrée tard en fin de journée, parce que je me suis dit que si cette info concernant Mme Autru n'est pas rentrée aujourd'hui, si je l'avais rentrée le jour d'après, peut-être que Mme Vaxeler ou une autre ne l'auraient pas vue de suite. Donc je me suis dit qu'en la rentrant tout de suite, il y a plus de chances qu'elle le voit le matin quand elle arrive au bureau[1090] ».*

Bien qu'également « profane parmi les professionnels », sa fonction de coordinatrice fait d'elle une « quasi-professionnelle », investie en tant que porte-parole de l'innovation organisationnelle attendue, œuvrant assidûment à la mise en réseau des acteurs par le biais du S.I.[1091]. Concernant la

[1089] Sandra a *« toujours travaillé dans le milieu gérontologique »*. Elle me précise avoir exercé en court et moyen séjour en tant qu'infirmière, puis quelques années en hôpital de jour gériatrique. Elle exerce en tant que gestionnaire de cas depuis 2013. Selon ses propos, son orientation en hôpital de jour découlait déjà d'un souhait d'avoir une vision plus globale des personnes prises en soins : *« ce qui me manquait c'était d'avoir la vision du domicile. [En hôpital de jour] on a beaucoup plus de coordination à faire, organiser les choses pour la personne, se mettre en lien avec les professionnels du domicile »*. Entretien avec Sandra Vaxeler – 39 ans – gestionnaire de cas, 2017. L'évolution professionnelle vers la fonction de gestionnaire de cas constitue pour elle une suite logique de son parcours, lui permettant de réaliser un suivi intensif au domicile et de *« voir les personnes dans leur environnement »*. La signification qu'elle attribue aux interfaces est ainsi également dans la continuité de sa trajectoire professionnelle. Il s'agit pour elle de bénéficier du maximum d'informations possible pour accompagner les personnes de façon optimale, tout en travaillant à optimiser l'organisation du quotidien, en collaboration avec d'autres acteurs. Contrairement à Sabrina, les médecins sont moins présents et centraux dans sa représentation de la prise en soins, ce qui explique l'écart entre les significations sociales des interfaces exprimées par les deux professionnelles.

[1090] Entretien avec Khadija Hamani – 55 ans – AVS référente et coordinatrice, 2017.

[1091] Elle mène également un travail de formation auprès de ses collègues AVS et aides à domicile, afin de les initier au passage de consignes, *via* les cahiers à domicile dans un premier temps. À terme, elle souhaiterait que celles-ci puissent accéder aux échanges *via* le S.I. Khadija travaille depuis près de trente années en tant qu'AVS et depuis trois années environ en tant que coordinatrice. Le métier d'AVS fait « partie d'elle ». Elle le décrit comme une vocation, lui ayant

signification sociale attribuée à l'interface, selon elle les informations centrales à saisir concernent les aspects organisationnels évoqués, l'état de santé de la personne, son humeur, ainsi que d'éventuels refus d'aide ou des « ruses » qu'elle est amenée à développer, afin de porter à la connaissance de l'équipe élargie la négociation opérée[1092].

Mme Rose-Marie Vitaz, l'IDEC de l'accueil de jour, me précise communiquer principalement avec la gestionnaire de cas et l'animatrice-gérante[1093]. La signification sociale qu'elle attribue au S.I. est proche de celles exprimées par les gestionnaires de cas évoquées, notamment celles de profession infirmière. Les informations qu'elle communique au sujet de la situation de Paulette concernent principalement son rapport à l'alimentation : *« On a vu qu'elle mangeait moins et qu'elle perdait du poids, j'ai demandé à Mme Vaxeler si elle avait des infos[1094] ».* Elle ajoute que cette information aurait pu être transmise par courriel. Elle a également rédigé une note concernant son hygiène, au sens où ce facteur influe sur sa socialisation avec les autres usagers. L'interface présente selon elle, sur cet aspect, un intérêt notable, dans la mesure où l'information est accessible par l'ensemble des acteurs référencés, dont les professionnels du SAAD qui pourront agir au plus vite.

Concernant Paulette, je n'ai pas pu accéder aux échanges en ligne, son dossier ayant été supprimé, au moment de son entrée en EHPAD. Toutefois, me basant sur les propos des professionnelles interviewées relatant leurs usages pour cette situation, manifestement la technologie-en-pratique instituée ne diffère pas grandement de celles des situations suivies en 2016. Les messages restent centrés sur des aspects organisationnels, des éléments concernant le suivi de constantes tel que le poids (et donc l'alimentation) ainsi que, plus rarement, l'évocation de situations de négociation de son autonomie décisionnelle, notamment par Khadija. Aucun élément concernant l'articulation de trajectoire de dépendance n'est formalisé dans SICODOM[1095].

appris énormément de choses. Elle est reconnue pour ses compétences et son engagement au sein de l'association. Sa fonction de formatrice à temps partiel depuis six ans, à destination des nouvelles recrues, est également décrite comme très épanouissante. Comme toutes les AVS coordinatrices rencontrées, elle me dit apprécier énormément ses nouvelles fonctions, lui permettant de surcroît de transmettre un peu de ce qu'elle a appris à ses collègues moins expérimentées. Elle entretient également de très bonnes relations avec les infirmières et aide-soignantes. De fait, ses nouvelles fonctions l'amènent à se situer à l'intersection de plusieurs mondes sociaux, ce qui se ressent dans la signification qu'elle attribue au dispositif, détaillée ci-après.

[1092] Elle reporte ainsi certaines négociations qu'elle mène de l'autonomie décisionnelle de Paulette, comme par exemple lorsqu'elle est amenée à « ruser » au moment des repas, rangeant le plateau lorsque Paulette dit n'avoir plus faim, pour le ramener quelques temps plus tard.

[1093] En règle générale, l'IDEC entre en contact directement avec les familles, au moment de l'accueil ou du départ de la personne. Concernant Paulette, sachant qu'elle n'a pas de proche mobilisé dans son accompagnement, Rose-Marie me précise avoir peu d'informations à transmettre. En ce sens, il ne me paraît pas pertinent de mettre en lien son identité professionnelle avec la signification qu'elle attribue au S.I., comme je l'ai fait pour les autres professionnelles, dans la mesure où elle l'utilise peu, autant dans la situation de Paulette qu'en général, pour les personnes accueillies.

[1094] Entretien avec Rose-Marie Vitaz – 57 ans – IDEC d'accueil de jour, 2017.

[1095] Ce type de travail d'articulation, consistant à définir ou modifier l'arc de travail de la trajectoire de dépendance, résulte principalement d'échanges téléphoniques, voire de réunions lorsque la situation le nécessite (auxquelles peuvent être conviées des AVS), entre cadres intermédiaires des SAAD, SSIAD et de la gestion de cas. L'arc de travail est initialement formalisé dans les projets d'accompagnement et de soins des divers services et le document de synthèse de l'évaluation multidimensionnelle standardisée de la gestion de cas. Ces documents demeurent internes aux services

La situation de Mme Suzanne Aberon, à l'instar de celle de Mme Goelt, a connu un tournant dramatique peu de temps après notre rencontre. Dans les développements qui suivent, je vais commencer par évoquer les types de travail d'articulation pour la phase de routine analysée dans le chapitre 4, avant de présenter en détail la manière dont l'interface a été mobilisée dans la gestion d'une crise aiguë, menant au décès. Dans les faits, dans sa phase de routine, la situation de Suzanne ne diffère pas radicalement de celles présentées ci-avant, faisant également l'objet d'un suivi en gestion de cas. Bien qu'ayant des moyens financiers conséquents, l'évolution de ses troubles cognitifs, la perte de son mari, l'éloignement de sa ville natale, les difficultés à s'insérer socialement dans son village d'adoption, l'absence de proches mobilisés au quotidien, le sentiment d'insécurité ontologique qu'elle manifeste, sont autant d'éléments qui m'ont amené à classer la négociation de ses formes d'autonomie dans l'idéaltype de la « navigation à vue ». C'est Sandra Vaxeler qui se trouve être la pilote de sa trajectoire de dépendance. Celle-ci centralise les informations émanant notamment de Nicole Lenn, l'AVS référente, ainsi que de Raymonde Eckelt, l'aide-ménagère. Elle a peu de contacts, lors de la phase de routine évoquée, avec le médecin traitant et l'infirmière libérale. Le médecin définit l'arc de travail de la trajectoire de la maladie, Sandra définit de son côté celui de sa trajectoire de dépendance (en négociant notamment avec Suzanne la mise en place d'un plan d'aide et de sa mise sous tutelle).

Les relations avec Raymonde ont été complexes à instaurer, celle-ci m'ayant été décrite comme « fuyante » par Sandra. L'artefact dédié au travail d'articulation profane est, comme pour toutes les situations suivies, un cahier de consignes entre AVS à domicile. Raymonde ne participe pas aux échanges, sinon de manière ponctuelle, lorsqu'il lui arrive de croiser une AVS. Il arrive également que Raymonde croise le médecin de manière fortuite. Elle tempère alors le discours de Suzanne, laquelle a tendance à minimiser ses difficultés. Bien que « quasi-parent » comme énoncé, Raymonde n'est de loin pas en mesure de jouer un rôle aussi central que Chafia à l'égard d'Assim, dans l'articulation de la trajectoire de dépendance, ou que certains conjoints mentionnés concernant le travail clinique, pour deux raisons à mon sens. D'une part, son statut d'aide-ménagère ne lui donne pas la même légitimité qu'un proche au regard des autres intervenants, bien qu'elle soit identifiée comme une personne-ressource par la gestionnaire de cas. D'autre part, nous l'avons vu, elle pose des limites à son investissement dans le monde social du domicile de Suzanne, précisant explicitement au sujet de la gestion administrative qu'elle « n'est pas la famille ». Tous ses dépassements horaires sont de surcroît rémunérés par la déléguée à la tutelle, avec l'aval de Suzanne. Concernant les échanges internes au SAAD, Nicole communique les principaux éléments organisationnels ou concernant l'évolution de troubles de Suzanne directement à sa responsable de secteur, *via* leur logiciel métier interne. Elle n'a manifestement pas eu pour consigne de s'adresser à l'AVS coordinatrice, Mme Catherine Dauterich.

concernés et ne sont pas partagés dans l'interface.

Celle-ci n'intervient que très ponctuellement dans les échanges en ligne, l'interlocutrice principale de la gestionnaire de cas se trouvant être la responsable de secteur[1096].

Lors de la phase de routine dépeinte ci-avant ainsi que dans le chapitre 4, les échanges *via* l'interface sont axés sur des éléments principalement organisationnels, entre Sandra et la responsable de secteur, concernant l'augmentation du plan d'aides. Le 22/02/2017, un message de la responsable de secteur stipule que Suzanne, contactée par téléphone, lui a précisé ne pas souhaiter bénéficier d'aides supplémentaires. Sa préoccupation porte sur le fait que son accord est nécessaire. Elle s'enquiert ainsi auprès de Sandra, s'il lui faut passer outre l'accord de Suzanne, ce qui pose un problème d'ordre administratif et juridique, au sens où ledit accord est indispensable en vue de la signature du contrat. Le même jour, Sandra lui répond qu'elle est sous tutelle, et lui recommande de contacter la travailleuse sociale concernée. Une visite conjointe avec un conseiller à domicile[1097], la déléguée à la tutelle et la responsable de secteur est prévue. Nous avons vu que Suzanne était très opposée à l'égard des aides autres que celle de Raymonde et que son autonomie organisationnelle avait fait l'objet d'âpres négociations. Si elle a fini par accepter l'augmentation du plan d'aides, il semble que ses troubles mnésiques l'amènent à opposer un refus peu de temps après, lorsqu'elle se trouve en interaction avec une nouvelle interlocutrice. La référence faite à la mise sous tutelle de Suzanne laisse sous-entendre que son accord n'est pas indispensable. Du fait de l'évaluation faite par l'équipe de soins quant à la limitation de son autonomie réflexive, elle fait l'objet d'une limitation juridique de son autonomie sociétale. La visite dont il est fait mention laisse présumer une nouvelle négociation à venir, sans que cela ne soit explicitement formulé. Les échanges en ligne restent très factuels, les négociations opérées et partant, le travail réalisé sur ses formes d'autonomie, ne sont pas formalisés.

Il importe à présent de revenir sur la visite effectuée à domicile avec Sandra. Lors de notre déplacement en voiture, elle m'a précisé qu'il s'agit d'une dame souffrant de troubles cognitifs avancés, quoique relativement autonome au quotidien (sous-entendu : d'un point de vue fonctionnel). Or, au moment où nous quittons le domicile, il s'avère que nous croisons de manière totalement fortuite l'infirmière libérale. Sandra et celle-ci se saluent et se rendent compte au bout de quelques secondes qu'elles se connaissent, ayant suivi ensemble les cours de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI). Manifestement, l'une comme l'autre ne savaient pas qu'elles intervenaient communément pour

[1096] Celle-ci a quitté son poste peu avant l'été, au moment où je souhaitais la contacter. J'ai tenté de prendre rendez-vous avec sa remplaçante, en vue d'un entretien, mais celle-ci a refusé, arguant du fait qu'elle n'est pas à l'aise avec SICODOM. J'observe en effet, dans le fil de discussion, qu'elle n'a rédigé qu'un seul message depuis sa prise de fonctions, jusqu'au moment du décès de Suzanne.

[1097] Il s'agit d'une fonction spécifique au sein de l'association. Le conseiller à domicile mentionné est issu d'une formation commerciale. Je l'ai rencontré lors d'une visite au SAAD, nous avons pu échanger de manière informelle. Sa mission consiste à établir un constat concernant les aides techniques et humaines en place, en vue de proposer des aménagements. Il s'agit assez explicitement de s'appuyer sur ses compétences commerciales, afin de faciliter les négociations avec les personnes âgées accompagnées.

cette situation. L'infirmière libérale lui dit alors : *« Ah ! Tu as vu Mme Aberon… C'est la catastrophe, on ne sait plus comment faire ! »*[1098]. Les deux femmes échangent quelques minutes, puis nous repartons avec Sandra en direction des locaux de la MAIA. Sandra est interloquée et agacée par les informations auxquelles elle vient d'accéder, littéralement « entre deux portes », selon l'expression consacrée. Elle me fait part alors du contenu de l'échange :

> *« Elle me dit, ça va pas du tout avec Mme Aberon. On sait plus quoi faire avec le médecin traitant. Sachant qu'il est aussi inscrit à SICODOM. Et en fait… elle a fait un passage aux urgences, là, y a pas longtemps. Parce que bon voilà, elle allait pas bien. Et ils l'ont renvoyée dans la nuit. Et le médecin suspecte quand même… voilà, une pathologie plus importante derrière quoi… ça risque de se dégrader rapidement. Apparemment, elle va pas bien du tout. Je suis très… (elle soupire) du coup ben je suis assez étonnée… que j'aie pas eu l'info, quoi ! Ben voilà, c'est encore un bon exemple*[1099] *».*

Il s'avère que l'infirmière libérale précédente, avec laquelle Sandra avait pour habitude d'échanger, a pris sa retraite, sans que l'information ne lui parvienne. La formule « on ne sait plus comment faire », me semble emblématique de la représentation de l'équipe de soins par les professionnels libéraux mobilisés, au sens où le pronom « on », concernant le médecin et l'infirmière, exclut *de facto* les autres professionnels mobilisés. Manifestement, Suzanne a été reconduite dans la nuit à son domicile, ayant *« fait un cirque pas possible »* aux urgences. Je demande alors à Sandra ce que signifie pour elle « on ne sait plus quoi faire ? » : *« Je pense que c'est par rapport au maintien à domicile. Puisqu'elle dit que ça va se finir soit… par un problème médical important ou un hébergement d'urgence, quelque chose comme ça. Mais avant d'en arriver là on a des moyens, c'est ça que je comprends pas... ».* Dans cette situation, la trajectoire de dépendance est fortement mise à mal par le croisement de deux trajectoires de maladie, sur lesquelles se focalisent les professionnels libéraux[1100]. J'émets l'hypothèse qu'il et elle n'ont, à ce stade, pas réellement conscience du travail sur les formes d'autonomie réalisé par Sandra et les autres professionnelles du travail social et médico-social. Il semble clair dans cette situation, qu'en l'absence d'une concertation pluriprofessionnelle visant à croiser les représentations des divers intervenants, au vu qui plus est de l'isolement social de Suzanne, aucun proche n'étant mobilisé dans son accompagnement[1101], celle-ci passerait très rapidement du statut de personne « globalement autonome malgré ses troubles cognitifs », à celui de

[1098] L'infirmière libérale ne me connaissant pas, je la salue et me présente rapidement puis décide de m'installer dans la voiture et d'attendre Sandra, afin de ne pas perturber leurs échanges. S'ajoute à cela le fait que mon dictaphone était toujours activé et qu'il m'a semblé alors que ce n'était pas le moment opportun pour présenter ma démarche, encore moins pour solliciter l'autorisation d'enregistrer la conversation.

[1099] Observation participante enregistrée au domicile de Mme Aberon, 2017.

[1100] À savoir la maladie d'Alzheimer, déjà connue et avancée, croisée apparemment à des troubles cardio-vasculaires sévères, au vu des médicaments dont il est fait mention en ligne (Préviscan et Eliquis). Il ne s'agit là que d'une hypothèse de la part du profane que je suis sur le plan médical, basée sur une consultation de sites en ligne. Cf. https://eurekasante.vidal.fr/medicaments/vidal-famille/medicament-gp5062-ELIQUIS.html et https://eurekasante.vidal.fr/medicaments/vidal-famille/medicament-mprevi01-PREVISCAN.html Sites consultés le 17/07/2020.

[1101] Bien que le médecin ait connaissance de l'investissement de Raymonde, il est peu probable qu'il s'adresse à elle pour qu'elle officie en tant que traductrice de ses souhaits. S'ajoute à cela le fait que Raymonde a clairement exprimé son souhait de marquer une certaine distance malgré la relation de « quasi-parenté » révélée par l'analyse, n'étant « pas la famille », selon ses propres termes évoqués ci-avant.

« dépendante totale », entièrement déterminée par le dispositif déployé autour d'elle.

Durant les jours ayant suivi cette rencontre, Sandra a mené un travail de mise en réseau socio-technique des professionnels *via* l'interface, appelant chacun d'entre eux par téléphone et lui demandant explicitement de se connecter à SICOCOM. Environ quinze jours après notre visite au domicile de Suzanne, un message de Sandra récapitule la situation (05/05/2017). Elle y précise également qu'elle a pris contact avec Raymonde, laquelle l'a informée que Suzanne *« ne va pas bien du tout »*, traduisant ainsi la représentation de sa « quasi-fille » au sein de l'interface. Entre-temps, Suzanne est à nouveau hospitalisée. Plusieurs messages s'ensuivent, dont l'un de la responsable de secteur (12/05/2017), traduisant la représentation de Nicole, l'AVS référente. Selon celle-ci, le plan d'aide n'est *« plus du tout adapté »*. Elle ajoute également n'avoir aucune information concernant l'état de santé de Suzanne, au même titre que Sandra, laquelle *« n'a pas pu en obtenir plus de l'hôpital »*. Il est significatif de préciser que le niveau de confidentialité choisi est « Intervenants sociaux », le médecin et l'infirmière libérale n'y ayant de ce fait pas accès. Cinq jours plus tard, le médecin intervient pour la première fois dans les échanges en ligne (après avoir été sollicité en ce sens par Sandra), précisant qu'il allait augmenter ses visites, à raison d'une tous les quinze jours et qu'un lit médicalisé a été prescrit. À nouveau, le niveau de confidentialité choisi « médecins + soignants » souligne le clivage toujours marqué entre les secteurs. Le 19/05/2017, Sandra adresse un message à l'équipe de soins élargie, cette fois sans de restriction de confidentialité :

19/05/2017 (2 ans) - VAXELER Sandra (MAIA XXXX), Gestionnaire de cas

Organisation inter-professionnels
Bonjour, Suite RDV de ce matin avec Mme XXXXX Tutrice:
Nous serons chez Mme Aberon lundi 22/05 à 11h pour l'informer sur mise en place du lit médicalisé et lui expliquer l'augmentation du plan d'aide. […] La tutrice a reçu plusieurs appels provenant de l'hôpital (interne des urgences, assistante sociale de l'hôpital...) qui semblait inquiet pour le maintien à domicile de Mme Aberon et demandant si des inscriptions ViaTrajectoire[1102] avaient été faites...a-t-elle refait un passage aux urgences? le souhait de Mme Aberon étant de rester à domicile, il nous paraît plus judicieux de tout mettre en œuvre pour le permettre… [...]

Ce message est riche d'enseignements, sur plusieurs aspects. En premier lieu, Sandra rapporte l'ensemble des propos tenus par la tutrice, laquelle m'a précisé n'avoir pas le temps de se connecter à SICODOM[1103], tout en traduisant dans le dispositif socio-technique l'inquiétude des acteurs hospitaliers, à destination de l'équipe élargie. Surtout, il est manifeste ici qu'elle traduit dans l'interface, à destination de l'ensemble des acteurs mis en réseau par son biais, la volonté exprimée par Suzanne de rester à son domicile. L'interface constitue pour elle un levier majeur, lui permettant de mener à bien sa mission d'intégration des interventions des divers protagonistes, mettant en réseau les

[1102] *Via Trajectoire* est un système d'information permettant l'inscription préventive en EHPAD. Le S.I. met en réseau ce faisant les professionnels du domicile et les familles avec les établissements médico-sociaux, afin de fluidifier les procédures d'entrée en établissement.
[1103] Suite à un courriel adressé en vue de la solliciter pour un entretien. Son non-usage de SICODOM justifiait pour sa part le refus de l'entretien. J'ai tenté d'insister, lui précisant qu'il m'importait tout autant de connaître les raisons de son non-usage, mais mon second courriel est resté sans réponse.

acteurs et facilitant la mise en cohérence des logiques de *cure* et de *care*, tout en lui permettant d'exercer sa fonction d'*advocacy* ou de « porte-parole » de la volonté de Suzanne[1104]. Le même jour, c'est le médecin traitant, ayant pris connaissance de ce message, qui s'adresse à l'équipe de soins élargie (confidentialité « organisation inter-professionnels ») :

19/05/2017 (2 ans) - XXXXX (Médecin traitant), Médecin généraliste

Organisation inter-professionnels
Bonjour, je me pose la question de l'intérêt d'une inscription sur ViaTrajectoire sachant que le projet de vie de Mme Aberon est bien de rester à la maison et de ne pas aller en EHPAD...
L'objectif de sa prise en charge doit être clair: "muscler" la prise en charge à domicile afin qu'elle y vive sans aller et retour à l'hôpital, avec le max de sécurité.

Par ces interactions asynchrones en ligne, Sandra a dans un premier temps signifié à l'équipe de soins élargie qu'il conviendrait selon elle de soutenir l'autonomie morale de Suzanne, laquelle repose sur l'affirmation de sa volonté de finir ses jours chez elle. Le même jour, le médecin soutient son positionnement, questionnant au passage l'inscription préventive en EHPAD, démarche contradictoire, puisqu'à l'opposé de la volonté de Suzanne. Il endosse ainsi le rôle de « chef d'orchestre » du maintien à domicile, se faisant par là-même pilote de la trajectoire de dépendance, en affirmant la nécessité d'un arbitrage entre soutien de l'autonomie morale et travail de sécurisation du domicile. Plusieurs messages portent sur des négociations de l'autonomie décisionnelle et organisationnelle de Suzanne. Le 01/06 Sandra envoie un message à l'équipe de soins élargie pour savoir si Suzanne a accepté *« de dormir au salon dans son lit médicalisé »*. Le jour même, l'infirmière libérale lui répond qu'elle *« accepte maintenant et dit qu'elle est même mieux comme ça »*. Quatre jours plus tard, la même infirmière indique qu'elle va mieux et qu'elle demande qu'on lui enlève son lit médicalisé[1105].

Les négociations visant le soutien de son autonomie fonctionnelle (optimiser les interventions lui permettant d'effectuer les actes de la vie quotidienne), décisionnelle (refus notamment), organisationnelle (retirer le lit médicalisé) et morale (finir ses jours chez elle) sont patentes et apparaissent dans les échanges en ligne. La déléguée à la tutelle est sollicitée fréquemment, afin de limiter l'impact des entraves de l'autonomie sociétale de Suzanne. Ses propos et actions sont rapportés en ligne par Sandra. Partant, c'est l'autonomie réflexive de Suzanne qui se trouve élargie à un collectif, l'évaluation de la justesse des règles qu'elle se donne faisant l'objet de négociations multi-partenariales, incluant le travail de sécurisation. Les messages de Catherine, l'AVS coordinatrice sont

[1104] Selon Couturier *et al.* : « Le gestionnaire de cas a pour fonction explicite et attendue de jouer des rôles de défense de droits, d'*advocacy*, de porte-parole des besoins de l'usager [...]. Il a donc pour mission de nouer deux logiques, celle du *care* et celle du *cure* dans un même dispositif, à partir d'une reconnaissance forte de la singularité de l'usager et de sa situation ». COUTURIER Yves, GAGNON Dominique, BELZILLE Louise, « La gestion de cas comme intermédiaire du "bien vieillir". Entre autonomisation des usagers et protocolarisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie », *op. cit.*

[1105] Il est probable que ces échanges impactent les interactions *in situ* entre Suzanne et les AVS, si l'AVS coordinatrice s'est chargée de les porter à leur connaissance. Je n'ai cependant pas d'éléments pour pouvoir l'affirmer.

plus laconiques, se limitant à *« ok vu »*, *« je transmets à la RS merci »*[1106]. Toutefois, à une reprise, à l'instar des autres AVS coordinatrices, un message renvoie à la négociation de l'autonomie décisionnelle opérée entre Nicole, l'AVS référente et Suzanne, faisant part de l'issue de la négociation, sans restriction du niveau de confidentialité (26/06/2017) : *« en général elle refuse l'aide à la toilette mais en lui demandant gentiment elle peut accepter ».* La technologie-en-pratique instituée pour cette interface, permet ainsi le soutien de plusieurs formes d'autonomie par l'équipe élargie, tout en travaillant parallèlement à la sécurisation du domicile. L'interface fait fonction d'intermédiaire, permettant « de rendre compte de la formation d'un collectif par des relations de proche en proche : des dispositifs, et en particulier des objets, permettent de faire circuler des points de vue, leur donnant de la solidité[1107] ». Sandra Vaxeler a joué un rôle majeur dans ce processus d'intermédiation. Cela fait d'elle-même une intermédiaire centrale du dispositif socio-technique, créant ainsi un lien entre deux espaces de production de sens spécifiques[1108], que sont les secteurs du sanitaire (représenté par les professionnels libéraux) et du médico-social. Nous avons vu qu'à plusieurs moments, par les échanges asynchrones *via* l'interface, le sens produit a dépassé les clivages entre secteurs, favorisant l'émergence d'un « prendre soin[1109] » collectif, en équipe élargie[1110].

2.3. En 2018 : institution de technologies-en-pratique visant à gérer les menaces constituées par des « corps-à-risque »

Comme je l'ai précisé à plusieurs reprises, concernant les deux situations suivies en 2018, j'ai souhaité accéder à d'autres configurations des aides professionnelles, excluant la gestion de cas. C'est Mme Isabelle Hacbold, l'une des porteuses de projet de SICODOM, en charge du déploiement du dispositif dans une association d'aide aux personnes âgées du Haut-Rhin, qui m'a mis en relation avec

[1106] Catherine Dauterich est AVS depuis 14 ans, après avoir été agent des services hospitaliers. Elle exerce la fonction de coordinatrice depuis trois années. La signification sociale attribuée au S.I. est sensiblement la même que celles exprimées par ses collègues. De fait, les trois femmes mentionnées jusqu'ici, exerçant cette fonction, sont des collègues directes et partagent le même bureau, sur leur temps de coordination. Manifestement, les significations d'usage qui m'ont été relatées par ces trois personnes relèvent d'une co-élaboration en équipe. Catherine est cependant moins à l'aise que ses collègues, ce qui explique son appropriation plus laborieuse du dispositif. Elle m'a précisé manquer d'assurance quant au contenu qu'il est possible de transmettre : *« suivant les situations, je demande que ma chef valide. Pour être sûre que je… avec ma responsable on en parle beaucoup ».* Ceci pourrait apparemment expliquer sa discrétion dans les échanges, observée à l'analyse du fil de discussion.

[1107] EYMARD-DUVERNAY François, MARCHAL Emmanuelle, *Façons de recruter. Le jugement des compétences sur le marché du travail,* n° 36, Paris, Métaillé, 1997, p. 37.

[1108] Cf. MULLER Pierre, « Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique. Structures, acteurs et cadres cognitifs », *Revue française de science politique*, vol. 55, n° 1, 2005, pp. 155-187.

[1109] Selon Walter Hesbeen, le « prendre soin » renvoie à « une pratique pluriprofessionnelle de la pratique soignante issue de l'expérience et du questionnement ». HESBEEN Walter, « Le *Caring* est-il le prendre soin ? », *Perspective soignante*, n° 4, 1999, pp. 1-20, p. 14.

[1110] Nous noterons toutefois que les AVS ne participent pas à l'échange, les informations émises par leurs soins ou à leur destination, transitant par la responsable de secteur ou par l'AVS coordinatrice.

une responsable de secteur de SAAD, identifiée comme utilisatrice régulière de SICODOM. J'ai rencontré ainsi Mme Noémie Altermach en janvier 2018, en compagnie de l'AVS coordinatrice du service dont elle est la responsable, Mme Céline Ehrig. C'est Noémie qui a souhaité que Céline soit présente, sachant qu'elles sont les seules à faire usage de SICODOM au sein du SAAD. Les significations d'usage qu'elles attribuent au dispositif, si elles sont complémentaires, ne sont pas pour autant pas similaires. Selon Céline, le type d'informations à transmettre concerne *« surtout ce qui est l'état de santé de la personne*[1111] *».* Pour Noémie, la responsable de secteur, l'intérêt du dispositif repose sur le fait qu'il permet aux informations d'être *« transmises à tout le monde en même temps, donc j'ai pas besoin de faire quinze mails pour que tout le monde soit au courant ».* Elle communique principalement *« tout ce qui est notre organisation, si elle change. Informer sur la situation, comme par exemple Mme X, par rapport à son fils, il y a eu un conflit familial important, on peut communiquer dessus avec la gestionnaire de cas ».* Je rebondis ainsi dans l'entretien, lui faisant part de mon constat, selon lequel l'usage qu'elle relate dépasse le cadre strictement médical[1112] :

> *« Alors oui moi, c'est vrai que... pour le coup on s'arrête pas du tout au côté que médical parce que je pense qu'il y a plein de choses sur les situations à dire qui sont intéressantes en dehors du côté médical. Rien que l'humeur de la personne, madame Z, j'ai déjà posté je crois... un message en disant que voilà... actuellement elle est pas bien, moralement ça va pas. [...] Juste que tout le monde soit en courant qu'en ce moment c'est pas le top et qu'il vaut mieux venir avec le sourire pour lui remonter le moral, que de venir dans le même état (elle rit) »*

Le travail sur les sentiments, relevant du *care*, est pleinement intégré dans la signification sociale qu'elle attribue aux interfaces. Alors qu'elles interviennent au sein du même service, Céline se trouvant au demeurant sous la responsabilité de Noémie, nous voyons que leurs représentations quant aux usages sont très différentes. Si cela est en partie lié à leurs fonctions respectives, la dimension organisationnelle relevant plus explicitement des missions de la responsable de secteur, cela n'est pas, à mon sens, le seul facteur explicatif. Céline pourrait fort bien émettre des messages concernant le travail sur les sentiments. Nous avons abordé précédemment le fait qu'aucune norme communicationnelle ou norme d'usage n'avait été formalisée en amont du déploiement du dispositif. Cet entretien à trois voix nous apprend ainsi que cela vaut y compris au sein d'un même service, alors que ces personnes sont amenées à collaborer au quotidien.

Céline me confirme à nouveau son positionnement, lors de notre entretien téléphonique, visant à échanger au sujet des situations suivies : *« Après c'est vraiment tout ce qui est informations au niveau de la santé. Tout ce qui est problème au niveau des interventions, tout ça, ça rentre pas en ligne*

[1111] Entretien avec Noémie Altermach – 26 ans – responsable de secteur SAAD et Céline Ehrig – 40 ans – AVS coordinatrice, 2018.

[1112] Noémie est une jeune professionnelle, fraîchement diplômée. Elle a suivi un parcours de formation entièrement dédié au travail social : BEP carrières sanitaires et sociales, BAC PRO services à la personne, Diplôme d'État de Conseillère en Économie Sociale et Familiale. Elle exerce la fonction de responsable de secteur depuis deux ans et demi. Elle a choisi de s'orienter de vers la gérontologie en raison d'une attirance pour le public. Elle me précise avoir été formée à la transmission de consignes en équipe élargie, de par son parcours scolaire et post-bac. Elle a obtenu son diplôme en 2015, alors que les notions de « parcours » de vie, de soins et de santé et de soins étaient déjà très présentes sur le terrain, ainsi que dans les référentiels de formation.

de compte, ça va plus être… ou alors vraiment si on a à faire avec les tutrices… mais bon en général on reste surtout sur ce qui est santé[1113] *».* Elle me signifie par là que l'articulation organisationnelle interne au service, ou l'articulation profane, relevant de « ce qui pose problème au niveau des situations », notamment lors de conflits entre AVS et proches ou bénéficiaires, n'ont pas leur place dans les échanges *via* le S.I.[1114]. Selon ses propos, elle ne reçoit que très rarement des retours de la part de médecins. La signification qu'elle attribue au S.I. est en phase avec celle de Sabrina Hollmig, évoquée précédemment. Les AVS seraient ainsi, en quelque sorte, les « yeux et les oreilles » des principaux pilotes de trajectoire, l'accent étant mis ici sur les professionnels de santé. Face à ma question concernant la transmission d'informations portant sur l'humeur des personnes, comme l'a évoqué Noémie (m'y référant explicitement sachant que Céline était présente lors de l'entretien) ou d'éventuels refus de soins, elle me précise être tributaire des informations que *« les filles »* lui envoient, celles-ci n'ayant pas été formées à la transmission de consigne. J'émets ainsi l'hypothèse qu'en l'absence d'une formation à la transmission de consignes en équipe de soins élargie, ou en l'absence d'intervention d'un ou une intermédiaire en ce sens, comme cela est le cas de Khadija Hamani évoquée précédemment, certaines AVS et aides à domicile ont intériorisé une certaine normativité biomédicale de l'information à transmettre. À l'instar des proches dont traite Martine Bungener, ces profanes parmi les professionnels auraient intériorisé des références « professionnelles ». Cela, par une médicalisation de certains de leurs gestes, concernant les proches, selon Bungener ; de leurs représentations à l'égard de l'action de l'équipe de soins élargie et donc des informations à transmettre, pour les AVS et aides à domicile, à mon sens[1115].

La manière dont les types de travail d'articulation sont organisés dans la situation de M. Pierre Lacade, ne diffère pas des autres situations présentées. Un cahier de consignes du SAAD se trouve à son domicile. Les informations émanant des aides à domicile et AVS sont transmises à Céline et Noémie, qui les reportent le cas échéant à l'équipe élargie, *via* SICODOM si cela s'y prête, selon la signification sociale qu'elles accordent respectivement au dispositif. L'IDEC de l'accueil de jour, Mme Évelyne Reuttinger n'utilise pas SICODOM, n'ayant que deux situations référencées. Au sujet de M.

[1113] Entretien téléphonique avec Céline Ehrig – 40 ans – AVS coordinatrice, 2018.

[1114] Contrairement aux autres AVS coordinatrices interviewées, Céline ne me livre pas de récit concernant une hypothétique vocation de l'accompagnement à domicile. Elle exerce ce métier depuis une vingtaine d'années et a investi la fonction de coordinatrice depuis trois ans. Selon ses propos : *« Pour moi c'était plus un concours de circonstances. À la base je cherchais dans le secrétariat médical. Et… j'avais postulé à l'époque à [l'association]. Donc, ils m'avaient dit qu'il y avait rien dans le secrétariat mais qu'il y avait des postes d'aide à domicile de libre. Donc, j'ai commencé en tant qu'aide à domicile et puis après ben… je suis restée ».* Ainsi, en l'absence de formation spécifique quant aux usages sociaux de l'interface en équipe de soins élargie, il se pourrait que la signification sociale très médico-centrée qu'elle attribue à l'interface, soit en partie déterminée par sa formation initiale de secrétaire médicale. Il m'est cependant impossible de l'affirmer formellement, l'entretien n'ayant pas été orienté en ce sens.

[1115] Cf. BUNGENER Martine, « Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert domestique des activités de soins », *in* FASSIN Didier, MEMMI Dominique, *Le gouvernement des corps,* Paris, Éditions de l'EHESS, 2004, pp. 109-133.

Lacade, en règle générale : *« Je téléphone, surtout les infirmières. Le SAAD, il sont à côté donc j'y vais. Ou alors on a le logiciel interne à l'association ».* Dans sa représentation de l'accueil de jour, les échanges se passent principalement en interne : *« Après, ça ne m'empêche pas d'échanger avec les intervenants, on peut parler, mais c'est pas moi qui coordonne, quoi*[1116] *».* Le docteur Guy Batller, médecin traitant de Pierre[1117], n'échange qu'avec l'infirmière libérale *via* l'interface. Après m'avoir fait part du fait que les cahiers de consigne à domicile ne lui apprennent rien (sinon *« il a fait pipi, il a pas fait pipi »*), il ajoute qu'il regrette de n'avoir pas plus d'informations de la part des intervenantes médico-sociales, de manière générale, quelque soit la situation : *« Je ne veux pas être noyé par des détails qui ont peu d'intérêt. Par contre, si ça a un impact sur le plan sanitaire, j'aimerais avoir des infos émanant des "sociaux" ».* L'idée d'un « panoptique 2.0 » visant l'optimisation des parcours de soins émerge en creux dans son discours, faisant également écho à celui de Sabrina Hollmig. Il est questionnant cependant qu'il affirme n'avoir pas de retours des « sociaux », alors même que les usages dépeints par Céline font totalement écho à sa demande[1118].

L'analyse du fil de discussion m'amène à identifier deux interlocuteurs principaux, que sont l'infirmière libérale et la responsable de secteur. Le médecin n'a émis que deux messages, tous deux à confidentialité restreinte « médecins + soignants », portant sur des informations très factuelles (résultat de tests, grille AGGIR à récupérer au cabinet). J'ai mentionné dans le chapitre 4 l'insistance de l'infirmière libérale auprès des AVS afin qu'elles forcent Pierre à s'alimenter. Nous avons vu que Mme Marie Modestine, l'AVS référente, usait de négociations relevant de la « ruse » pour parvenir à ses fins. J'observe dans les échanges en ligne un travail d'articulation de trajectoire de dépendance sur cet aspect. Noémie Altermach évoque un message de l'AVS, précisant qu'elle jetait les repas du soir (23/11/2017). Elle fait mention d'un message vocal laissé au fils, précisant qu'elle a *« eu la secrétaire de la tutrice de Mr pour voir si possibilité de rajout passage soir pour surveillance des repas – Me dit qu'elle transmet à la tutrice qui est en rdv extérieur ».* Après plusieurs ajustements, il a été décidé d'une intervention entre 18h et 18h15 : *« Pour pas que M. grignote et qu'il ait un vrai repas ».* Quelques jours plus tard (28/11/2017), l'infirmière ajoute qu'il serait judicieux de cesser les interventions de 17h30, moment où Pierre n'a pas d'appétit.

Alors que Marie mène un travail de négociation de l'autonomie décisionnelle de Pierre *in situ*,

[1116] Entretien avec Évelyne Reuttinger – 54 ans - IDEC accueil de jour, 2018.

[1117] Celui-ci m'a été présenté par la chargée de mission Julie Belaugeon comme utilisateur très actif, ce qui a justifié que je le contacte. Il a reçu ma demande avec intérêt, me précisant qu'il attendait beaucoup de ce type de dispositif.

[1118] Guy a manifestement un problème en termes d'utilisation de l'interface. Selon ses dires, il n'aurait pas été informé d'une hospitalisation de Pierre. Or, celle-ci a bien été indiquée par l'infirmière le 27/12/2017, soit le jour même où l'accès au dossier du Dr. Battler a été créé. Il se peut qu'il n'ait pas eu le réflexe de remonter plus avant dans le fil de discussion. Plusieurs messages émanant de Noémie Altermach, sans restriction de confidentialité, figurent également dans le fil de discussion, alors même Pierre m'indique ne pas y avoir accès. Mon accès aux fils de discussion ne m'ayant été accordé que plusieurs mois après le suivi des situations (en mai 2019), je n'ai pas pu investiguer plus avant cet aspect.

la volonté de ce dernier concernant ces aménagements n'est nullement mentionnée dans les échanges en ligne. Celui-ci fait manifestement l'objet d'une « périphérisation », le plaçant à distance des circuits de pouvoir et des centres de décision, d'action ou d'influence[1119] sur le monde social de son domicile, en raison de l'évaluation péjorative des intervenants quant à sa capacité à évaluer la justesse des règles qu'il se donne, niant ainsi son autonomie réflexive. Son autonomie organisationnelle sur cet aspect est niée, au profit de sa seule autonomie fonctionnelle. Cela, au sens la dénutrition tendrait à accélérer le processus de grabatisation, le limitant plus encore dans l'exécution des actes de la vie courante, ce qui induirait un infléchissement négatif de sa trajectoire de dépendance. La sollicitation mentionnée de sa déléguée à la tutelle vient appuyer l'analyse, au sens où la limitation judiciaire de son autonomie sociétale, légitime d'autant la périphérisation de Pierre, quant aux décisions inhérentes au réaménagement du plan d'aides. En creux, nous pourrions présumer un souhait de préservation de son autonomie morale, consistant à finir ses jours chez lui, sans que cela ne soit explicite et encore moins certain. Ici, les échanges asynchrones *via* l'interface appuient ce mécanisme de périphérisation, par l'intermédiaire de la responsable de secteur et de l'infirmière libérale. Le travail de négociation de l'autonomie décisionnelle réalisé *in situ* par l'AVS, n'est pas pris en compte dans les échanges. Plusieurs des messages qui s'ensuivent portent sur ce problème d'alimentation. Le choix de mettre en place une intervention entre 18h et 18h15, peut cependant être considéré comme relevant d'une tactique asynchrone de « ruse », permettant de ne pas aller à l'encontre de l'autonomie décisionnelle de Pierre, concernant son souhait de « grignoter »[1120]. Pour autant, il est manifeste ici que le travail de sécurisation prime sur la prise en compte de son autonomie organisationnelle. Le 04/04/2018, Noémie fait part également à l'équipe élargie (sans restriction de confidentialité) de l'*« importante consommation d'alcool »* de Pierre, précisant que cela semble *« sans danger immédiat mais à surveiller »*. Si cette information n'induit pas de travail d'articulation immédiat, elle renforce l'analyse de l'institution d'une technologie-en-pratique prenant la forme d'un « panoptique 2.0 », centré sur le « corps-à-risque[1121] », constituant une menace qu'il convient de gérer en équipe, sans prise en compte de la volonté du principal intéressé. Il est nécessaire de tempérer le propos, dont la tournure peut sembler très critique, notamment à l'égard des professionnels. Pierre vivant « en flottement », n'exprimant pas de souhaits pour lui-même, l'enjoindre à participer aux prises de décision concernant la mise en œuvre de son plain d'aides, pourrait relever d'une forme d'injonction à l'autonomie, comme indiqué dans le chapitre 4. Cette précision n'invalide pas pour autant l'analyse qui précède.

Concernant Josette Eufe, le travail d'articulation de trajectoire de dépendance relève d'une

[1119] Cf. VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, « Le "pouvoir gris" du lobbying au pouvoir sur soi », *op. cit.*
[1120] Par exemple, en faisant en sorte qu'il n'ait pas de nourriture chez lui, autre que les ingrédients nécessaires à l'élaboration des repas. Il s'agit bien entendu d'une pure abstraction, je n'ai jamais observé cela.
[1121] Cf. LÒPEZ Daniel, DOMÈNECH Miquel, « Emboying autonomy in a home Telecare service », *op. cit.*

négociation principalement quadripartite, entre Josette elle-même, Véronique Buttgereit, sa voisine et aidante principale, Noémie Altermach, la responsable de secteur du SAAD et Alexandra Hoessel, l'IDEC du SSIAD. Céline Ehrig, l'AVS coordinatrice est sollicitée à titre consultatif. Le service d'aide (SAAD) et le service de soins infirmiers (SSIAD), partageant les mêmes locaux, s'accordent pour caler leurs interventions en fonction de plusieurs facteurs : les moyens financiers propres à la personne, restreints concernant cette situation et limitant les possibilités d'intervention du SAAD en raison du reste à charge ; les besoins identifiés et les souhaits exprimés par Josette ; les moments de passage de Véronique, afin qu'une personne soit présente à chacun des moments-clés de la journée. Nous avons vu, concernant Pierre, que les moments des repas étaient particulièrement problématiques et nécessitaient des ajustements spécifiques. Pour Josette, ce sont les moments de transferts qui sont particulièrement importants et délicats. J'ai évoqué dans le chapitre 4 la négociation opérée entre Josette et Véronique, consistant à lui permettre de se lever seule, sans attendre l'intervention du SAAD. Je m'enquiers auprès de Céline de son positionnement à l'égard de cette négociation, notamment en vue de définir si les professionnelles du SAAD ont été partie prenante dans cette négociation. Celle-ci relève de fait d'un travail d'articulation de trajectoire de dépendance, qui plus est décisif en termes de soutien de l'autonomie décisionnelle, organisationnelle, ainsi que morale de Josette, au vu de l'importance que celle-ci accorde au fait de réaliser seule ses transferts :

> *« Nous à la base on passait au tout début pour l'aide au lever et la toilette intime. C'était prévu comme ça. Mais bon, voilà, Mme Eufe, elle se lève avant qu'on intervient. Pas tout le temps, mais la plupart du temps, voilà, elle est déjà debout. Mais c'est vrai qu'à la base c'est notre….*
> *Moi : Donc c'est elle qui décide de se lever, quoi ?*
> *Céline : Voilà, c'est elle qui décide, parce que nous c'est notre rôle, on va dire.*
> *Moi : Comment vous gérez ça ? Vous acceptez qu'elle prenne le risque ?*
> *Céline : On n'a pas le choix, elle est souvent debout quand on arrive.*
> *Moi : En même temps, elle a une certaine fierté à faire ses transferts toute seule.*
> *Céline : Oui, elle nous a dit, ça va, je suis capable de le faire. Le jour où ça ira pas, eh bien je vous attendrai ».*

Céline a connaissance de la négociation opérée entre Josette et Véronique, cette dernière ayant contacté le SAAD à ce sujet, pour leur faire part de son inquiétude. Il s'agit ainsi assez clairement d'un travail d'articulation de trajectoire de dépendance « par défaut ». Je demande alors à Céline si, selon elle, cette capacité de Josette à décider pour elle-même, ne relève pas précisément de l'autonomie, que les SAAD ont mission de soutenir : *« Le problème c'est toujours ça. Mme Eufe décide, mais jusqu'où elle pourra décider d'elle-même, par rapport à la prise de risque ? […] Jusqu'à quel point on peut dire, voilà, elle n'est plus capable de décider pour elle ? »* La complexité de l'arbitrage entre risque encouru et droit à décider pour elle-même, donc de jouir de son autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale pour Josette, est très clair dans son discours. Je renchéris, lui demandant si elle formalise ce type d'arbitrage dans SICODOM : *« Ah je sais pas si ça, on l'avait noté. Parce que c'est vrai que ça fait déjà un petit moment qu'on intervient comme ça, donc heu… vous pensez qu'il faudrait régulièrement le noter ? »* Je choisis face à cette question de ne pas me positionner, arguant du

fait que là n'est pas mon rôle. Se pose ici très nettement la question de la réaction des autres professionnels mobilisés dans la situation, si cette négociation tacite des formes d'autonomie se trouvait formalisée et accessible à l'ensemble de l'équipe de soins élargie, au sens où cela pourrait être perçu comme un manquement au travail de sécurisation. À quoi s'ajoute une autre question, d'ordre juridique cette fois, dans la mesure où le partage de cette information pourrait engager la responsabilité de son autrice, voire de celle de l'équipe élargie[1122].

Nous abordons également avec Alexandra Hoessel, l'IDEC du SSIAD, la question des transferts de Josette. J'évoque précisément cet aspect du lever, commettant de ce fait un impair, au sens où je me suis immédiatement rendu compte qu'elle n'en a pas été informée. Suite à cela, elle se connecte à SICODOM, afin de vérifier si l'un ou l'autre message émanant du SAAD fait mention de barrières sur le lit médicalisé, constatant ainsi que ce n'est pas le cas : *« Si ce n'est pas marqué, c'est que [les intervenantes du SAAD] la mettent pas[1123] »*. À nouveau, sur cet aspect, l'articulation de trajectoire de dépendance, impactant l'autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale de Josette repose sur l'absence d'action spécifique en ce sens. Alexandra relativise cependant les choses, arguant du fait que les barrières constitueraient un danger, si Josette prenait la décision de se lever malgré cette précaution[1124]. La signification sociale qu'elle attribue au S.I. est essentiellement axée sur l'aspect organisationnel : *« S'il y a des changements, je sais pas, comme des changements d'horaire »*. Bien que de profession infirmière, Alexandra considère que les informations à caractère médical n'ont pas à y figurer, au sens où *« y a des gens qui sont pas forcément soumis au secret professionnel. Par exemple les gestionnaires de cas, je suis pas sûre qu'elles soient soumises au secret ? »* Nous observons ainsi que, bien que le S.I. soit dans sa troisième année de déploiement, l'incertitude reste marquée quand aux échanges *via* les interfaces, sur le plan tant juridique que pratique, voire éthique[1125].

[1122] Il est fort probable qu'en le formalisant par écrit, d'autres acteurs s'y opposent, et que l'issue de la négociation qui en découle soit à la défaveur de Josette. Le discours de Céline, sans qu'elle ne l'explicite formellement, soulève en creux la question de l'obligation de sécurisation qui incombe aux professionnels des secteurs sanitaire et médico-social. Cf. MARTINENT Éric, « L'obligation de sécurité dans le secteur médico-social », *op. cit*. Le risque serait alors, comme Gucher *et al.* l'ont signalé au sujet des technologies d'assistance et de santé au sens large, qu'il en découle une obligation de moyens, « les professionnels [devant] faire ce qui est nécessaire pour qu'aucun accident ne survienne ». GUCHER Cathrine (dir.) *et al.*, *Les technologies de l'autonomie et de la santé : entre progrès et régressions. Supports pour le Bien vieillir et/ou transformation des formes d'accompagnement et de prise en charge*, *op. cit.,* p. 165.

[1123] Entretien avec Alexandra Hoessel – 29 ans - IDEC de SSIAD, 2018.

[1124] Aux prises d'un sentiment de gêne suite à ma maladresse, j'ajoute que je ne souhaite pas m'exprimer plus avant, au sens où cela m'amènerait à révéler des échanges que j'ai eus lors d'entretiens, dont le contenu est protégé par la déontologie de la recherche. Ce à quoi elle rétorque : *« Non, mais y a des choses c'est quand même bien de le savoir, justement je peux voir aussi des choses avec [Mme Altermach], ça permet aussi de revoir nos plans d'action à toutes les deux »*. Ainsi, Alexandra semble considérer qu'il importe de réviser leurs plans d'action, ce qui signifie interférer sur ce travail d'articulation de trajectoire de dépendance qui s'est opéré sans qu'elle n'en ait connaissance.

[1125] Il convient de préciser qu'Alexandra n'occupe que depuis quelques mois son poste d'IDEC, sans passage de consignes, sa prédécesseure ayant quitté le poste un mois avant son arrivée. Son expérience en tant qu'infirmière est également courte, à savoir de huit années au moment de notre rencontre. Elle a exercé principalement en milieu hospitalier auparavant et n'a pas encore suivi de formation qualifiante d'IDEC. Il est ainsi cohérent qu'elle ne soit pas au fait de la réglementation concernant l'échange en équipe de soins élargie, instituée par la loi de modernisation du système de santé de 2016. Toutefois, selon mes observations, cette incertitude est partagée par plusieurs professionnels.

Les échanges en ligne sont très factuels. Aucun message n'a été rédigé au cours de l'année 2018, durant laquelle j'ai suivi cette trajectoire. J'observe un intervalle de près de deux ans entre l'avant-dernier message en date et le dernier, émis par Céline, annonçant une hospitalisation. Il convient de préciser que, lors de cette année de suivi de trajectoire, celle-ci est restée particulièrement stable, dans une phase de routine installée depuis un certain temps déjà. Les principaux interlocuteurs sont le médecin traitant et l'IDEC qui a précédé Alexandra au sein du SSIAD. Le médecin, indiquant principalement des éléments concernant le suivi médical (résultats d'examens, suivi d'hématomes, etc.), choisit le degré de confidentialité « médecins + soignants » à deux reprises et plus généralement « équipe de la structure » (de la maison de santé pluriprofessionnelle). L'IDEC répond généralement au médecin, en choisissant le même degré de confidentialité, ou adresse des messages à l'équipe élargie, lorsque ceux-ci concernent des facteurs organisationnels, du type : *« Les intervenants m'ont parlé d'une scintigraphie […] pouvez-vous me donner plus d'informations sur la date de l'examen ce que nous devrons mettre en place avant et après de manière plus précise »*. Comme pour le fil de discussion portant sur la situation de Pierre, la technologie-en-pratique instituée est axée sur le « corps-à-risque », sans qu'il soit possible d'évoquer un décloisonnement des échanges, en raison des niveaux de confidentialité restrictifs.

3. Retour sur les facteurs déterminant les technologies-en-pratique instituées et sur les hypothèses de la recherche

Plusieurs éléments centraux quant à la problématique de recherche ressortent des développements précédents. Il me faut ici revenir sur quelques points saillants, afin de permettre la transition avec le chapitre suivant, dans lequel je discuterai de manière plus approfondie de l'écart entre les attentes des parties prenantes du « projet SICODOM » et les usages observés ou relatés. En premier lieu, l'analyse nous montre que, **bien que les professionnels concernés échangent au sein d'une même interface, les niveaux de confidentialité choisis maintiennent un clivage entre les secteurs. Les médecins notamment, ne s'adressent la plupart du temps qu'à leurs pairs et autres acteurs identifiés comme « soignants ». L'échange « décloisonné » n'est ainsi pas la norme, à ce stade de déploiement du S.I.**

Concernant les situations ne faisant pas l'objet d'un échange *via* SICODOM, il est manifeste que ce sont soit les proches (principalement), soit la personne âgée elle-même, qui sont les piliers de la coordination des interventions. Les négociations concernant l'articulation de trajectoire de dépendance reposent systématiquement soit sur la personne âgée (pour une seule situation), soit sur le conjoint ou les enfants. Ce sont bien souvent ces derniers qui ont la charge de faire le lien entre les divers services

et professionnels libéraux et s'expriment « à la place de » ou « au nom de » leur proche[1126]. L'échange *via* les interfaces s'impose lorsque les personnes concernées souffrent de troubles cognitifs, qu'il est difficile ou impossible de mobiliser des proches dans l'accompagnement et les soins ou lorsqu'une suspicion pèse sur ces derniers (Cf. Mme Kharmaz). Cela fait au demeurant écho à l'affirmation de David Grayl lors d'une réunion pluri-professionnelle en 2019 dans le Bas-Rhin, laquelle allait précisément en ce sens : *« Dans les situations où les personnes âgées ou les proches sont en mesure de coordonner, on n'a pas besoin de SICODOM* [1127]*».*

<u>L'hypothèse formulée en introduction concernant la normativité biomédicale des pratiques observées est infirmée.</u> La quasi-totalité des professionnelles médico-sociales interviewées sont des actrices centrales des négociations des formes d'autonomie *in situ* (AVS, aides à domicile, ASG), ainsi que dans la définition de l'arc de travail de la trajectoire de dépendance (cadres intermédiaires des services de SAAD et SSIAD[1128], gestionnaires de cas). Si la plupart des professionnelles médico-sociales soulignent la nécessité de transmettre des informations à caractère biomédical (j'y reviendrai plus avant dans le chapitre suivant), plusieurs des AVS coordinatrices rencontrées font part des négociations de l'autonomie décisionnelle menées avec les personnes accompagnées et des modes de résolution ou « ruses » employés. Plusieurs messages en ligne ou significations d'usage exprimées vont dans le sens d'un partage du travail sur les sentiments, relevant du travail de *care*. Cela, combiné à l'analyse des négociations *online* des formes d'autonomie de Mme Aberon en équipe élargie, <u>m'amène à nuancer la partie de cette hypothèse portant sur la normativité biomédicale des usages du S.I. Je n'observe pas, à proprement parler, d'hégémonie du discours médical</u>[1129]. Une large part des

[1126] Cf. PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, « Introduction », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, *op. cit.*

[1127] Carnet de terrain. Notes de 2019.

[1128] Bien qu'elles n'aient pas nécessairement la même représentation quant à l'équilibrage à opérer entre travail sur les formes d'autonomie et travail de sécurisation. Par exemple, Isabelle Hacbold, chargée de projet SICODOM et anciennement responsable de secteur de SAAD, précise avoir été frappée par le récit d'une collègue, IDEC de SSIAD. Celle-ci lui a dit avoir refusé d'accéder à la demande d'une dame âgée, consistant à être accompagnée à la douche au lieu d'une aide à la toilette au lavabo. Selon l'IDEC, cette demande n'était pas recevable car trop dangereuse, pour le personnel comme pour la dame concernée, sachant qu'il aurait fallu monter des marches. *A contrario*, Isabelle m'indique qu'elle aurait tenté d'accéder à cette demande en tant que responsable de secteur, dont l'enjeu dépasse le cadre de l'hygiène. Il s'agissait en effet de prendre en compte son souhait quant à son propre accompagnement, celui-ci s'inscrivant dans une continuité quant à ses habitudes précédant sa « perte d'autonomie ». Autrement dit, le but était de lui permettre d'effectuer des choix et de les soutenir, y compris au prix d'un certain risque. Dans cet exemple, la sécurité a pris le pas sur le droit au risque. Cela fait écho aux analyses de Bernard Ennuyer, selon lequel les professionnels de l'aide « peut-être à cause de leur moindre (dé)formation sanitaire […] ont une plus grande tolérance à l'égard des situations à risque [...] ». ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile, op. cit.*, p. 250.

[1129] En référence à l'un des postulats de départ de l'ouvrage d'Ennuyer issu de sa thèse d'HDR, lequel repose sur l'analyse de l'appropriation de l'objet « vieillesse » par les médecins, sous l'angle de la biomédicalisation d'un fait social. ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, *op. cit.* Dans les travaux sur la vieillesse, comme dans d'autres domaines, la thèse d'une médicalisation du social et de la vie, dans nos sociétés contemporaines, ayant mené à une pathologisation des problèmes sociaux, est largement relayée. La médicalisation relève ainsi d'un « phénomène global de gestion des corps au nom du bien-être devenu le nouveau nom de la santé,

échanges asynchrones observés et des significations d'usage exprimées, portent sur des aspects principalement organisationnels de l'accompagnement et des soins. Ce type d'usage est valorisé par les professionnelles interviewées, notamment dans ce qu'il apporte en termes de visibilité, de traçabilité et de simplification de ce que la plupart nomment « coordination », reposant principalement sur des ajustements des horaires d'intervention entre services et autres éléments très factuels, un seul message permettant d'informer l'ensemble des protagonistes. Cela renvoie à l'articulation opérationnelle inter-services, de fait peu développée ou en tout cas de façon très laborieuse, en amont du déploiement du S.I. Les professionnelles les plus investies sont celles pour lesquelles le S.I. fait sens eu égard à leur représentation des échanges en équipe élargie. Particulièrement pour les AVS coordinatrices, il est un dispositif très pertinent, renforçant leur sentiment d'appartenance à une équipe de soins. J'observe ainsi un lien manifeste entre l'identité professionnelle des acteurs et leur appropriation du dispositif. **À noter qu'à ce stade, et encore au moment où je rédige ces lignes selon mes informations, il n'existe pas de consensus clair quant aux échanges en équipe élargie, que ces échanges passent par le S.I. ou par d'autres canaux de communication.**

Les technologies-en-pratique instituées s'inscrivent pour la plupart dans la continuité du script de l'artefact, formalisé dans la première partie du chapitre, à savoir qu'elles visent principalement l'optimisation de l'organisation matérielle et temporelle des soins et, malgré la nuance formulée ci-avant, de la prise en charge médicale. Deux axes explicatifs sont envisageables : 1) le script inscrit dans le contenu du Powerpoint de présentation à destination des acteurs a nettement déterminé les usages. 2) Julie Belaugeon et David Grayl, les auteurs du document, visant l'intéressement des professionnels comme précisé, ont délibérément orienté la présentation en ce sens, dans la mesure où celle-ci renvoie à l'analyse qu'elle et il ont faite des attentes et besoins des acteurs de terrain, cela en vue de faciliter leur enrôlement. Il est fort probable que les deux pistes explicatives soient valides, formalisation du script et enrôlement des acteurs étant intrinsèquement liés.

L'autre hypothèse formulée en introduction, selon laquelle l'évolution de la trajectoire d'innovation amènerait un équilibrage entre soutien de l'autonomie fonctionnelle et soutien des autres formes d'autonomie est clairement infirmée. En effet, nous avons pu voir que les échanges en ligne pour les situations suivies lors de la phase expérimentale du dispositif (2016), sont principalement axées sur des aspects organisationnels. Aucun professionnel libéral, médecin ou infirmière, ne participe aux échanges. Pour les deux situations suivies en 2018, les technologies-en-pratique instituées visent principalement à gérer des corps-à-risque, en informant certains interlocuteurs ciblés sur le suivi

voire du bonheur ». HINTERMEYER Pascal, LE BRETON David, THIEL Marie-Jo, « éthique et santé : jusqu'où médicaliser ? », *Revue des Sciences Sociales,* n° 39, 2008, pp. 8-9, p. 9.

clinique et en échangeant des informations liées à l'organisation matérielle des aides et des soins, influant sur l'articulation opérationnelle entre services. Ces échanges visent principalement le soutien de l'autonomie fonctionnelle de la personne âgée, en limitant l'impact des pathologies (par des soins médicaux et infirmiers adaptés) et des incapacités (par la mise en place et l'ajustement de plans d'aides et de soins) sur le quotidien. **Pour l'ensemble des situations suivies, aucune personne âgée ni aucun proche n'avait saisi de quoi relevait le S.I., bien qu'une information leur ait été délivrée et qu'un formulaire de consentement ait été signé, pour les personnes jugées aptes à consentir. En cela, aucune des personnes concernées ne bénéficie de son autonomie numérique, lui permettant d'exercer un contrôle sur les informations la concernant. Cela renforce l'analyse au sujet de certaines technologies-en-pratique instituant un « panoptique 2.0 » pour certaines interfaces, permettant aux protagonistes des échanges en ligne de voir sans être vu et d'intervenir pour discipliner les corps.** Le positionnement des porteurs de projet est ambigu sur cet aspect de la participation des personnes âgées et des proches aux échanges, bien qu'ils n'y soient pas formellement opposés. Selon David Grayl, SICODOM ne serait probablement pas le bon « outil », au sens où *« on se rend compte de la limite d'un tel outil, mais on se rend compte aussi que si on l'ouvre, on perd la possibilité de ce que l'équipe ait... sa vie d'équipe. Parce que si chacun... si le... si la personne âgée met son nez dedans et peut tout interférer, le libre arbitre de l'équipe disparaît à nouveau*[1130] *».* Cela soulève ainsi très nettement la question de l'autonomie numérique, concernant le pouvoir que la personne âgée exerce sur les données numériques la concernant, laquelle n'est pas forcément souhaitée, en tout cas pas de manière intégrale, au sens d'un accès inconditionnel aux échanges. Sa posture renvoie à une forme de paternalisme, dans le sens donné par Brandt Owen Dainow à cette notion (cf. p 256). Cela, dans la mesure où il s'agit bien, pour les porteurs de projet, de soutenir les formes d'autonomie *a minima* fonctionnelle et décisionnelle des personnes âgées[1131], en obtenant des informations les concernant *via* un S.I., l'usage et la production même des données étant inconnu pour les personnes concernées. David précise toutefois n'être pas encore au clair à ce sujet et estime qu'il conviendrait de réfléchir au déploiement d'un autre dispositif, plus approprié. Je lui soumets la question de la capacité cognitive à consentir à l'échange, ainsi que d'y participer, autrement dit, de la corrélation entre autonomie réflexive et autonomie numérique. Il semble très nettement encore en phase de questionnement sur cet aspect : *« Oui c'est ça, ça va être la question de la capacité, mais cette capacité qui va la juger ? Qui va dire ? Qui va être le maître-mot ? Qui va pouvoir dire : ça il peut le voir et ça il peut pas le voir ? »* En cela, le paternalisme énoncé ne relève pas à proprement parler d'une volonté délibérée de la part des porteurs de projet, mais relève plutôt, à ce stade, d'un

[1130] Entretien avec David Grayl - 45 ans, médecin libéral coordonnateur SICODOM pour l'ARS, 2017.
[1131] J'y reviens plus en détail dans le chapitre suivant, en proposant une typologie de leurs attentes.

choix (ou plus précisément d'un non-choix) par défaut.

Une bonne part des informations concernant la négociation *in situ* des formes d'autonomie ne sont pas formalisées, pour plusieurs raisons. En premier lieu, parce qu'elles relèvent bien souvent de négociations entre les personnes âgées, les proches, aides à domicile et/ou AVS, autant de catégories d'acteurs ne participant pas aux échanges asynchrones *via* le S.I. Une part de ces négociations ne sont pas jugées nécessaires à relayer à l'équipe de soins élargie, au sens où elles n'ont pas d'incidence directe en termes de continuité des « parcours ». Selon David Grayl, s'exprimant au nom de l'équipe des porteurs de projet :

> *« Il y a l'approche qui consiste à dire que tout ce qui est... tout ce qui se vit, tout ce qui se dit, tout ce qui se passe, apportera à un moment ou un autre quelque chose à la coordination. Je pense que ça se défend, c'est-à-dire que... le fait que... un matin, c'est sale, un matin ça sent mauvais, un matin je sais pas quoi... ou un matin le papy il a crié sur l'auxiliaire de vie, ça apportera un jour... un jour peut-être quelque chose à la coordination... C'est une façon de voir les choses, qui sans doute se tient, mais derrière pour que ça ça marche, là il faut qu'il y ait... un gros gros travail[…]. Il y a des tonnes de choses et finalement, ce qui va apporter quelque chose, il va falloir le sortir de ça... Et donc la démarche de dire tout apportera quelque chose, c'est vrai, sauf que... qui va être capable de sortir de ce tout ça, ce qui réellement apporte quelque chose ? Donc, il y a l'autre version, qui est de dire, ben en fait on laisse pas tout rentrer et on fait pas le tri a posteriori, mais on fait du tri a priori et donc il y a un certain nombre de professionnels qu'on exclut volontairement, de façon initiale de... de la capacité à communiquer là-dedans et... on crée ce filtre au départ par des... coordonnateurs... référents... »*

Bien qu'il ne traite pas à proprement parler des négociations liées au soutien des formes d'autonomie, il est possible de considérer que celles-ci font partie de *« tout ce qui se vit, tout ce qui se dit, tout ce qui se passe »*, au sens où ces négociations sont très fréquentes, par exemple pour des auxiliaires de vie usant de « ruses » pour amener la personne à s'alimenter ou à accepter une toilette. L'exemple du « papy » ayant crié sur l'auxiliaire de vie, relève potentiellement de l'expression d'un refus d'aide de sa part, ce type de refus et la négociation afférente étant au demeurant parfois formalisés par les AVS référentes, comme précisé. Un autre facteur explicatif, complémentaire aux arguments déployés par David, quant à ce choix de ne pas intégrer les profanes parmi les professionnels intervenant au quotidien, réside dans le fait que certains professionnels ne souhaitent pas bénéficier d'informations ne les concernant pas directement. Le Dr Guy Battler, a notamment précisé ne pas vouloir *« être noyé de détails sans intérêt »*. Pour ce type d'usagers, un flux d'informations trop conséquent pourrait s'avérer rédhibitoire, influant ainsi négativement sur leur appropriation du dispositif.

Une bonne part des négociations impactant le soutien des formes d'autonomie autres que fonctionnelle, ne sont pas formalisées selon moi, dans la mesure où elles ne sont pas formalisables, relevant de dépassement de fonctions, notamment pour les AVS[1132]. Certaines négociations de l'autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale reposent sur l'acceptation d'un risque par certaines catégories de soignantes, comme c'est le cas concernant les transferts de Mme Eufe. La

[1132] Par exemple, Émilie appelant le fils de Mme Goelt sur son temps libre pour le rassurer, ce qui participe du soutien de l'autonomie morale d'Yvonne Goelt, le fils souhaitant que sa mère intègre un EHPAD.

formalisation de ce type de négociations plus ou moins tacites, pose la question de la responsabilité juridique de la personne qui rendrait accessible l'information, voire de l'équipe élargie qui y aurait accès, dans la mesure où cela pourrait être considéré comme une défaillance dans le travail de sécurisation. Partant, le fait de formaliser ce type de négociations pourrait avoir un effet négatif sur les formes d'autonomie évoquées, au sens où l'équipe de soins élargie pourrait s'opposer à la prise de risque.

Seule une des interfaces, pour une trajectoire suivie en 2017, par le travail de mise en réseau et d'intermédiation réalisé par Sandra Vaxeler, la gestionnaire de cas, permet un soutien des formes d'autonomie décisionnelle, organisationnelle, morale, fonctionnelle, ainsi qu'un élargissement à un collectif de l'autonomie réflexive de Mme Aberon, malgré la limitation de son autonomie sociétale liée à sa mise sous tutelle. **J'ai précisé que SICODOM s'inscrit dans une forme de continuité organisationnelle, liée aux objectifs de la MAIA ayant initié le processus d'innovation. Pour cette situation précise, l'interface y fait pleinement écho, permettant à la gestionnaire de cas de lier les logiques de *cure* et de *care* en équipe de soins élargie, tout en exerçant, voire partageant (avec le médecin notamment) la fonction de porte-parole de la personne accompagnée. L'arbitrage entre travail de soutien des formes d'autonomie, dont principalement l'autonomie morale, consistant pour Suzanne Aberon à finir ses jours chez elles, et travail de sécurisation du maintien à domicile, a fait l'objet de négociations *online*, tout au long de la situation de fin de vie, dans une démarche proche de l'interprofessionnalité[1133]. Ces échanges en ligne impactent le travail sur sa trajectoire de dépendance *in situ*. Le soutien des formes d'autonomie autres que fonctionnelle *via* le S.I. n'est ainsi pas tant tributaire de l'évolution de la trajectoire d'innovation, que de l'état des jeux de pouvoir au sein de chaque interface, ainsi et surtout que de la possibilité qu'un acteur interfère en ce sens.**

[1133] « Proche » au sens où, malgré tout, les AVS et aides à domiciles restent exclues des échanges en ligne, l'interprofessionnalité supposant un fonctionnement démocratique de l'équipe, dans le respect des minorités.

Chapitre 7 : Les formes d'autonomie au prisme de l'innovation sur un territoire

I. ANALYSE QUANTITATIVE DE LA TRAJECTOIRE D'INNOVATION DE SICODOM

L'analyse quantitative proposée dans cette première partie de chapitre est basée sur l'extraction des échanges en ligne, sous forme d'un tableau excel mis à la disposition du GCS Alsace e-santé par l'éditeur Ki-Lab, lequel recense l'ensemble des échanges depuis janvier 2016 jusqu'à mai 2018. Ce document m'a été transmis par Julie Belaugeon à la fin de l'année 2018. Celui-ci recouvre ainsi l'intégralité de la phase expérimentale du dispositif en 2016 et de sa phase de pérennisation en 2017. S'ajoute à cela le premier trimestre de l'année 2018, ainsi qu'une partie du deuxième trimestre, au cours desquels SICODOM se déploie dans le département du Bas-Rhin. Il ne m'a pas semblé pertinent de solliciter des données dépassant cette date, sachant que l'ouverture du dispositif à un nouveau département, dans lequel il se déploie différemment, rend la comparaison délicate. Aucun identifiant ne permet de déterminer le département à partir duquel le message est émis. Le fichier Excel en question contient 5594 lignes (soit autant de messages), concernant des échanges pour 491 dossiers au total, soit une moyenne de 11,4 messages par dossier. Les messages se présentent dans l'ordre antéchronologique. Pour chacun d'entre eux sont identifiés[1134] : sa date de création, l'identifiant de la note (n° de code), l'identifiant du dossier (n° de code), l'identifiant de l'auteur de la note (n° de code), le statut de l'auteur (infirmier coordinateur, aide-soignant, etc.). L'analyse de cette base de données vise à objectiver, sur la base d'éléments quantifiées, la manière dont les divers mondes sociaux sont mis en réseau au fil de l'évolution de la trajectoire d'innovation, en vue d'éclairer l'analyse qualitative et la discussion qui suivent, dans les deux autres parties de ce chapitre. Il s'agit pour moi de dégager les grandes tendances en termes d'évolution des usages du S.I., à l'échelle du territoire sur lequel le dispositif s'est initialement déployé, principalement au cours des deux premières années.

1. Répartition des professionnels selon leur statut à l'échelle nationale

Afin d'être en mesure de définir si SICODOM mène à une surreprésentation de certaines catégories de professionnels et à l'inverse à une sous-représentation d'autres dans les échanges en

[1134] Je ne liste ici que les données exploitables et pertinentes pour l'analyse, retenues en concertation avec Julie Belaugeon, chargée de mission du GCS, laquelle m'a transmis le fichier.

ligne, ce qui semble *a priori* le cas au vu des développements précédents (non-inclusion des AVS notamment), il me faut mobiliser des données chiffrées, afin de pouvoir m'y référer. Dans l'idéal, il me faudrait bénéficier d'éléments concernant le département du Haut-Rhin, sur lequel se sont focalisées mes investigations. Sachant qu'à ce jour, aucune base de données ne permet de définir précisément la répartition des professionnels selon le degré de « dépendance » par département, je fais le choix de recourir ici à des données issues d'enquêtes visant l'échelle nationale[1135]. Comme pour l'ensemble de cette première partie de chapitre, l'enjeu consistant principalement à identifier des tendances, nous pouvons nous baser sur l'hypothèse selon laquelle les données nationales reflètent plus ou moins fidèlement la répartition des professionnels à l'échelle départementale.

Selon un dossier de la DREES daté de février 2019, exploitant les données de l'enquête « CARE ménages [1136]», « 3 millions de personnes âgées de plus de 60 ans déclarent être aidées pour les activités de la vie quotidienne, en raison de leur âge ou d'un problème de santé[1137] ». Le document précise également que la moitié des seniors sont aidés uniquement par leur entourage, 19 % uniquement par des professionnels, le tiers restant bénéficiant d'une aide « mixte », combinant aides professionnelles et par l'entourage[1138]. S'ajoute à cela le fait que « plus le niveau de dépendance augmente, moins l'aide de l'entourage uniquement suffit face à la multiplicité des difficultés par le senior [...][1139] ». Le rapport précise également que « très peu de personnes en GIR estimé 1 ou 2 sont aidées uniquement par les professionnels (4%), ce qui est probablement révélateur de la difficulté du maintien à domicile des personnes les plus dépendantes sans l'aide de l'entourage [1140]». À noter que pour les personnes en GIR 3 ou 4, seules 16 % d'entre elles sont aidées par des professionnels

[1135] L'enquête Vie Quotidienne et Santé, réalisée par l'Insee et la DREES en 2014 est celle qui permet d'accéder aux données chiffrées nationales les plus récentes en termes de dépendance, identifiant les difficultés motrices, cognitives, sensorielles, etc. des personnes de plus de 60 ans et permettant de cibler le niveau départemental (échantillon 120000 personnes / 69700 répondants). Celle-ci constitue cependant une enquête « filtre », afin de sélectionner l'échantillon, de fait plus restreint, pour l'enquête Capacités, aides et ressources des seniors (CARE) en logements ordinaires, qui interroge 15000 personnes à domicile (10700 répondants). Si cette dernière permet en effet d'identifier plus précisément les professionnels mobilisés au quotidien selon le degré de dépendance évalué par le questionnaire, elle s'applique à l'échelle nationale. Cf. CARRERE Amélie, HAAG Olivier, SOULLIER Noémie, « Échantillonnage des enquetes VQS 2014 et CARE-ménages-2015», *Dossiers de la DREES*, n°43, Octobre 2019, [URL:]https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd43.pdf

[1136] Cf. note précédente.

[1137] BRUNEL Mathieu, LATOURELLE Julie, ZAKRI Malika, « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien », *Études & Résultats*, n° 1103, février 2019, p. 1. [URL:]https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1103.pdf

[1138] Concernant les situations suivies, aucune ne s'inscrit dans la première catégorie. Celles suivies en 2015 relèvent de l'aide « mixte ». Il en est de même pour Josette Eufe, dont l'aidante principale est sa voisine, Véronique Buttgereit, ainsi que pour Assim Merrouche, aidé par son amie Chafia Kharmaz. Les cinq autres situations (incluant celle de M. Schumberger) relèvent de configurations dans lesquelles seuls interviennent des professionnels. C'est précisément pour cette raison, combinée à l'avancée des incapacités physiques et cognitives, que les échanges entre professionnels *via* un S.I. prennent le plus de sens, la coordination des interventions ne pouvant reposer sur la personne elle-même ou sur les proches, selon les porteurs de projet. En d'autres termes, L'usage des fils de discussion de SICODOM est particulièrement encouragé, par les porteurs de projet et certaines professionnelle rencontrées, dans les situations « limites » de maintien à domicile.

[1139] BRUNEL Mathieu, LATOURELLE Julie, ZAKRI Malika, *op. cit.*, p. 3.

[1140] *Ibid.*

uniquement. Les situations faisant appel à des « aides mixtes » sont ainsi majoritaires lorsque les scores GIR sont inférieurs ou égaux à 4 (77 % GIR 1-2, 48 % GIR 3-4). Autre élément significatif pour notre propos, les auteurs du dossier précisent les activités les plus largement prises en charge par des professionnels, à savoir le ménage (33 % des personnes aidées), la toilette et l'habillement (14%). Il s'agit d'activités principalement gérées par des SAAD, en particulier concernant le ménage[1141], ce qui souligne la centralité des interventions des aides à domicile et AVS.

Un autre dossier de la DREES paru en mars 2020, propose une analyse ciblée de l'accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées. Les sources sur lesquelles reposent les analyses sont datées pour la plupart de 2011. Comme indiqué précédemment, mon propos consistant essentiellement à mettre en exergue des tendances, je considère que les analyses extraites de ce dossier restent dans les grandes lignes applicables à la période sur laquelle ont porté mes investigations, soit de quatre à sept années après la date de production des données. Je considère en effet que le niveau de précision est suffisant pour l'objectif visé, malgré les évolutions démographiques et épidémiologiques (sur une durée somme toute relativement brève), combinées aux transformations induites dans les modes de financement APA par la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Selon l'auteure :

> « On estime à environ 708 millions les heures passées par des professionnels directement auprès de personnes âgées en 2011, dans le cadre de l'accompagnement de leur dépendance : ils interviendraient en moyenne 50 heures par mois, soit 11 heures par semaine, rapportées aux 1,2 million de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). La moitié de ces heures est réalisée en EHPAD. À domicile, deux tiers des heures sont couvertes par l'APA, un tiers par l'Assurance maladie via l'intervention d'infirmiers libéraux ou de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) [1142]»

Si deux tiers des heures sont couvertes par l'APA, cela signifie qu'elles sont assurées principalement par des salariées de l'aide à domicile, ce qui fait écho aux analyses présentées ci-dessus. Mobilisant les données fournies par l'Institut de Retraite Complémentaire des Employés de Maison, l'auteure affirme qu'au total, « 234 millions d'heures d'aide au domicile des personnes âgées dépendantes seraient assurées en 2011 par des aides à domicile et auxiliaires de vie sociale[1143]». Mobilisant l'enquête SSIAD menée par la DREES en 2009, déduction faite des postes dévolus aux soins aux personnes en situation de handicap et pris en considération l'évolution des places en SSIAD, l'auteure indique que 22000 équivalents temps plein (ETP) de professionnels soignants seraient mobilisés au chevet des personnes âgées dites dépendantes en 2011. L'activité effective des SSIAD, tous statuts confondus (soignants uniquement[1144]), est évaluée à 25,8 millions d'heures au cours de

[1141] La toilette peut être déléguée à des infirmières libérales ou aide-soignantes de SSIAD, comme nous le verrons ci-après, si elle fait l'objet d'une ordonnance médicale, ainsi que l'habillement qui s'ensuit, le cas échéant.

[1142] RAMOS-GORAND Mélina, « Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées », *Dossiers de la DREES*, n° 51, mars 2020, p. 5. [URL :]https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd51.pdf

[1143] *Ibid.*, p. 19.

[1144] Le personnel administratif représentant 16,7 % des ETP, les soignants sont : infirmiers (hors coordinateur - 5,5 % ETP), aide-soignants (76,4 % ETP), aides médico-psychologique (0,9 % ETP), psychologues (0,1 % ETP), ergothérapeute (0,1 % ETP), autres (0,2 % ETP).

l'année 2001. Autrement dit, l'activité des soignants[1145] de SSIAD auprès de personnes âgées dites « dépendantes » représente environ 11 % de celle de l'aide à domicile, en termes de volume horaire, en 2011[1146]. En 2008, dans le tableau proposé, 76,4 % des ETP en SSIAD correspondent à des aide-soignants. Rapporté à la catégorie « soignants uniquement », pour laquelle a été calculée le volume horaire ci-dessus, cela représente 91,7 % des ETP. Estimant que la répartition des postes n'a pas significativement évolué entre 2008 et 2011, j'en déduis qu'environ 23 millions de ces heures sont réalisées par des aide-soignants, ce qui représente approximativement 10 % des heures réalisées par les aides à domicile et AVS en 2011. Cela est cohérent en regard des propos recueillis auprès des acteurs de terrain, les SSIAD n'intervenant, selon mes observations, ainsi que selon les professionnelles interviewées, qu'auprès des situations les plus « lourdes », en termes de pathologies physiques invalidantes[1147]. L'auteure propose ensuite une analyse chiffrée des interventions des infirmiers, ciblant spécifiquement les soins d'hygiène ou de *nursing*[1148], nommés actes infirmiers de soins (AIS). Ainsi, les AIS représenteraient 115 millions d'heures en 2011, ce qui correspond à 49 % des heures réalisées par les aides à domicile et AVS, ainsi qu'au quasi-quintuple des heures réalisées par les aide-soignants.

Autrement dit, concernant l'accompagnement et les soins (principalement toilette et *nursing*) à domicile, les métiers les plus présents au chevet des personnes âgées dites « dépendantes » sont, par ordre croissant : les aide-soignants, suivis des infirmiers (dont le volume horaire est environ cinq fois plus important que pour les premiers), puis les AVS et aides à domicile (pour un volume horaire dix fois plus important que les premiers). Sachant que l'auteure a uniquement pris en compte les actes infirmiers de soins et non les actes médico-infirmiers (AMI), nous pouvons considérer que les infirmiers sont *a priori* bien plus représentés au chevet des patients que ce qu'indique le dossier. Les AMI étant plus courts en termes de durée d'acte, il est impossible d'estimer le temps consacré en l'extrapolant des données présentées. À gros traits, en termes de passages et non de durée des interventions, croisant ces données à mes observations sur le terrain, nous pouvons considérer que les infirmiers sont quasiment autant présents que les aides à domicile et AVS au quotidien[1149]. Je considère

[1145] L'auteure mobilisant le masculin neutre, j'en ferai de même dans l'ensemble de la partie quantitative, pour désigner les soignants et autres acteurs du domicile, par souci d'homogénéité.

[1146] À noter qu'autant pour les SSIAD que pour l'aide à domicile, les temps de transport ont été déduits.

[1147] De fait, pour les dix situations suivies, des SSIAD n'étaient mobilisés que pour trois d'entre elles, dont deux faisant l'objet d'échanges *via* SICODOM (Mme Deist, Mme Goelt et Mme Eufe).

[1148] « Ensemble des soins d'hygiène et de confort prodigués par l'infirmière et l'aide-soignante aux personnes dépendantes. » https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/nursing/55293 Site consulté le 12/08/2020. Il s'agit de la part des soins infirmiers s'apparentant au travail de *care*, désignés par l'auteure comme complémentaires aux actes médico-infirmiers, relevant plus explicitement d'actes à visée curative. À noter que dans les situations suivies, hormis celle de Serge Schumberger (les infirmières réalisent sa toilette), les infirmières libérales interviennent principalement pour des actes médico-infirmiers. Les actes infirmiers de soins correspondent, toujours selon l'auteure du dossier, à 54 % de l'activité des infirmiers libéraux en 2011.

[1149] En règle générale, pour l'ensemble des situations suivies, une infirmière passait tous les jours. Pour certaines de ces situations, les SAAD ne passent que quelques jours dans la semaine. Pour d'autres, des passages de SAAD peuvent avoir lieu deux fois par jour. En d'autres termes, concernant les situations nécessitant une coordination soutenue *via*

que ces estimations, basées sur des données principalement récoltées en 2011, restent globalement valides pour la période 2015-2018, ce qui nous permet de comparer ces tendances à celles des échanges en ligne *via* SICODOM.

2. Mise en réseau des acteurs au fil de la trajectoire d'innovation

2.1. Analyse de la significativité de la représentation des catégories professionnelles

L'enjeu de cette sous-partie consiste à définir quelles catégories de professionnels sont plus ou moins représentées quantitativement en termes d'activité dans les échanges, ainsi qu'en termes de messages émis, tout en déterminant, par des tests statistiques, la significativité de leur représentation. J'ai réalisé un découpage par trimestres de la base de données fournie par Ki-Lab, afin de permettre une analyse quantitative de la mise en réseau des acteurs au fil de l'évolution de la trajectoire d'innovation. À ce stade de mon développement, l'analyse vise à rendre compte de la significativité de la représentation des diverses catégories professionnelles dans les échanges, pour l'ensemble de la période 2016-2017, soit avant le déploiement du S.I. dans le Bas-Rhin.

J'ai calculé dans un premier temps le pourcentage global du nombre d'acteurs émettant des messages (par rapport à l'ensemble des individus actifs dans les échanges), ainsi que celui du nombre de messages (par rapport à l'ensemble des messages émis), pour chaque catégorie de professionnels[1150]. Ce calcul, portant sur l'intégralité de la période retenue (T1 2016 à T4 2017), me permet d'effectuer une première sélection des catégories de professionnels les plus significativement représentées. Pour simplifier l'analyse, je fais le choix de ne pas retenir les catégories de professionnels émettant moins de 1 % du total des messages émis. Je fais également le choix ici de fusionner les catégories « médecin expert » et « médecin traitant », en une seule catégorie « médecin libéral », la distinction n'amenant aucun élément substantiel à l'analyse. La catégorie « secrétaire médical », ne concerne dans sa très large majorité qu'une seule personne, à savoir Sylvie Ditfurth, que j'ai considérée comme une porteuse de projet, en charge notamment de l'inclusion des usagers-patients. Les messages émis la concernant (la quasi-totalité de la catégorie – un seule autre secrétaire émettant un nombre restreint de messages) se limitant à l'annonce de l'ouverture des dossiers, cette catégorie ne sera pas retenue non plus. En effet, si elle émet un nombre très significatif de messages, je considère que ceux-ci ne sont pas directement liés à la coordination des interventions. L'ensemble des 12 catégories de professionnels

SICODOM, je considère que les passages pour les soins infirmiers sont quasi équivalents en termes de fréquence à ceux des aides à domicile et AVS. À noter cependant que, alors que pour une même situation suivie, seules deux infirmières interviennent généralement (du même cabinet), les aide à domicile et AVS sont bien plus nombreuses.

[1150] Cf. annexes p. 377.

non retenues (hors secrétaire médical)[1151], émettent communément 2,25 % de l'ensemble des messages, soit une moyenne d'environ 0,19 % par catégorie, ce que je considère comme non significatif[1152]. Il reste ainsi 8 catégories de professionnels à prendre en compte, participant de manière significative aux échanges, selon le critère retenu : « aide-soignant », « auxiliaire de vie », « chef de service SAAD », « chef de service SSIAD », « gestionnaire de cas », « infirmier libéral », « infirmier coordinateur », « médecin libéral »[1153]. Le tableau ci-dessous récapitule le nombre de professionnels actifs, ainsi que le nombre de messages échangés pour chaque catégorie retenue, par trimestre :

		T1 2016	T2 2016	T3 2016	T4 2016	T1 2017	T2 2017	T3 2017	T4 2017
aide-soignant	prof.	4	15	24	21	23	16	17	15
	mess.	9	60	157	89	86	77	62	43
AVS	prof.	2	1	5	3	4	6	3	2
	mess.	2	1	76	47	53	40	65	28
Chef serv. SAAD	prof.	1	7	8	11	12	8	4	6
	mess.	1	16	58	31	111	45	16	29
Chef serv. SSIAD	prof.	1	1	1	1	1	1	1	0
	mess.	6	20	52	24	25	19	17	0
Gest. de cas	prof.	3	5	7	7	9	6	9	12
	mess.	9	32	73	97	153	87	111	107
Inf. libéral	prof.	1	2	4	5	5	6	9	18
	mess.	6	6	24	51	85	61	41	93
IDEC	prof.	2	4	7	7	10	10	13	8
	mess.	8	57	104	90	156	80	71	96
Médecin libéral	prof.	2	0	2	3	5	5	5	8
	mess.	4	0	23	60	62	75	68	88
Totaux	prof.	16	32	58	58	69	58	61	69
	mess.	45	192	567	731	731	484	451	484
Moyenne	prof.	52,625 / trimestre au total soit 6,58 / catégorie							
	mess.	460,625 / trimestre au total soit 57,58 / catégorie							

Afin de définir si les catégories de professionnels retenues sont significativement représentées dans les échanges (en termes de nombre d'individus et de nombre de messages émis), il convient de comparer les moyennes sur l'ensemble de la période pour chaque catégorie, avec les moyennes théoriques calculées, à savoir 6,58 individus par trimestre et par catégorie et 57,58 messages par trimestre et par catégorie. Pour cela, il m'a fallu effectuer un test *T de student*, que je réalise grâce au

[1151] Soit : aide à domicile + assistant + assistant de service social + chargé de projet + chef de service MAIA + coordinateur + directeur SSIAD + intervenant libéral + pharmacien + pilote MAIA + responsable secteur SAAD + tuteur / curateur / sauvegarde de justice.

[1152] Sachant que, comme nous allons le voir, je ne compare pas des moyennes entre elles, mais une à une en regard d'une moyenne théorique, ce choix consistant à ne pas traiter de certaines catégories n'a de fait aucune incidence sur l'analyse, si ce n'est de la rendre plus succincte.

[1153] À noter que les catégories retenues excèdent largement le niveau de significativité choisi, le pourcentage de messages émis le plus bas concernant les chefs de service SSIAD (2,9%), suivis des auxiliaires de vie (6,2%).

logiciel d'analyses statistiques Jamovi[1154]. Je formule en premier lieu les hypothèses nulles (H0) suivantes : Les moyennes de chaque catégorie de professionnels participant aux échanges ne sont pas significativement différentes de la moyenne théorique ($\bar{X}$ = 6,58 individus/trimestre). Les moyennes des messages émis par chaque catégorie de professionnels ne sont pas significativement différentes de la moyenne théorique ($\bar{X}$ = 57,58 messages/trimestre)[1155]. Si l'hypothèse nulle est que la moyenne réelle est μ, mais que l'échantillon a une moyenne théorique $\bar{X}$ et que l'estimation de l'écart-type de la population est $\hat{\sigma}$, alors la statistique t est calculée à partir de la formule suivante : $t = (\bar{X} - \mu) / (\hat{\sigma}/\sqrt{N})$, N étant le nombre d'observations pour chaque variable[1156], soit huit dans tous les cas. Le test T repose sur les hypothèses suivantes :

> « • Normalité. Nous supposons toujours que la distribution de la population est normale […].
> • Indépendance. [...] Nous devons supposer que les observations de notre échantillon sont générées indépendamment les unes des autres. [1157]»

L'hypothèse de normalité de la distribution est généralement la plus probable, à l'image de nombreuses quantités du monde réel[1158]. Concernant l'indépendance des observations, selon les auteurs,

> « [...] vous devez vous demander s'il est vraiment plausible d'imaginer que chaque observation est un échantillon complètement aléatoire de la population qui vous intéresse. Dans la pratique, cette hypothèse n'est jamais respectée, mais nous faisons de notre mieux pour concevoir des études qui minimisent les problèmes de corrélation des données [1159]».

Les auteurs donnent un exemple qu'ils considèrent comme évident (et stupide) d'une situation violant l'hypothèse d'indépendance, lorsqu'un ensemble de données est constitué en « copiant la même observation encore et encore ». De fait, si les données récoltées ne correspondent pas à cet exemple par l'absurde, l'hypothèse d'indépendance des échantillons n'est pour autant pas totalement valide, puisqu'une bonne part des acteurs, une fois enrôlés, deviennent des usagers actifs et le restent sur une période plus ou moins longue. La difficulté concernant les données exploitées ici, repose sur le fait que celles-ci ne sont pas produites dans le cadre d'un protocole expérimental, comme c'est le cas des exemples mobilisés dans le manuel, mais sont extraites d'une base de données de fonctionnement d'un S.I. Je considère néanmoins que ce biais n'invalide pas totalement l'hypothèse d'indépendance et que le test *T de student* permet de vérifier les hypothèses posées. J'ai fait le choix de vérifier l'hypothèse de normalité en réalisant un autre test statistique pour chaque catégorie. Le test de *Shapiro-Wilk* permet en

[1154] Jamovi constitue une interface simplifiée destinée à rendre plus aisé l'usage du logiciel *R*. Cette interface a été mise au point par des psychologues quantitativistes, mais est exploitable par des chercheurs d'autres disciplines. Les développements qui suivent sont inspirés du manuel spécifiquement édité pour en accompagner l'usage. Cf. NAVARO Danielle, FOXCROFT David, MEUNIER Jean-Marc, *Apprentissage des statistiques avec Jamovi : un tutoriel pour les étudiants en psychologie et autres débutants*, hal-02335912, 2019. [URL:]https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02335912/document

[1155] Les hypothèses H1 sont : Les moyennes de chaque catégorie de professionnels participant aux échanges sont significativement différentes de la moyenne théorique, estimée à 6,58 individus/trimestre. Les moyennes des messages émis par chaque catégorie de professionnels sont significativement différentes de la moyenne théorique, estimée à 57,58 messages/trimestre

[1156] Les variables étant le nombre de professionnels/catégorie et le nombre de messages/catégorie.

[1157] NAVARO Danielle, FOXCROFT David, MEUNIER Jean-Marc, *op. cit.*, p. 252.

[1158] *Ibid.*, p. 273.

[1159] *Ibid.*, p. 248.

effet de vérifier l'hypothèse nulle suivante : l'ensemble des 8 observations pour chaque catégorie, concernant le nombre d'individus, suit une courbe normalement distribuée (idem pour le nombre de messages échangés)[1160]. Je n'entre pas ici dans les détails de ce test, par souci de concision, d'autant que celui-ci est produit automatiquement par le logiciel, du moment que la case idoine a été cochée. Je précise simplement que, au niveau des statistiques produites, nous pouvons considérer que l'hypothèse de normalité du test de *Shapiro-Wilk* n'est pas violée, lorsque la *p-value*[1161] est supérieure à 5 % (0,05).

Les statistiques produites par le logiciel Jamovi, concernant la comparaison des moyennes d'individus par trimestre et par catégorie à la moyenne théorique $\overline{X} = 6{,}58$ se présentent ainsi :

Descriptives

Descriptives

	aide-soignant	avs	chef. serv. SAAD	chef. serv. SSIAD	GC	inf. lib.	IDEC	méd. lib.
N	8	8	8	8	8	8	8	8
Missing	0	0	0	0	0	0	0	0
Mean	16.9	3.25	7.13	1.00	7.25	6.25	7.63	3.75
Median	16.5	3.00	7.50	1.00	7.00	5.00	7.50	4.00
Shapiro-Wilk p	0.225	0.801	0.884	NaN	0.956	0.056	0.912	0.709

One Sample T-Test

One Sample T-Test

		statistic	df	p
aide-soignant	Student's t	4.613	7.00	0.002
avs	Student's t	-5.643	7.00	< .001
chef. serv. SAAD	Student's t	0.433	7.00	0.678
chef. serv. SSIAD	Student's t	NaN [a]		
GC	Student's t	0.685	7.00	0.515
inf. lib.	Student's t	-0.175	7.00	0.866
IDEC	Student's t	0.844	7.00	0.427
méd. lib.	Student's t	-3.211	7.00	0.015

Note. H_a population mean ≠ 6.58

[a] All observations are tied

Les statistiques descriptives permettent d'accéder à la moyenne pour chaque catégorie, ainsi qu'à la médiane. Le nombre de chefs de services SSIAD étant resté égal à 1 tout au long des 8 trimestres, l'analyse n'a pu être produite. Les tests de *Shapiro-Wilk* réalisés permettent d'affirmer que l'hypothèse de normalité n'est violée pour aucune des catégories (*p-value* > 0,05). Nous observons que, pour les chefs de service SAAD, gestionnaires de cas, infirmiers libéraux et infirmiers coordinateurs, la moyenne trimestrielle d'individus mobilisés dans les échanges n'est pas significativement différente de

[1160] L'hypothèse H1 est donc que l'ensemble des observations ne suit pas une courbe normalement distribuée.

[1161] Soit la probabilité pour un modèle statistique donné sous l'hypothèse nulle, d'obtenir une valeur équivalente ou supérieure à celle observée.

la moyenne théorique. Autrement dit, ces acteurs sont représentés à part égale. Les aide-soignants sont surreprésentés (valeur *t test* > 0 et *p-value* < 0,05). Nous constatons en effet que la moyenne concernant cette catégorie d'acteurs se trouve être plus de deux fois supérieure à la moyenne théorique. Inversement, les auxiliaires de vie et médecins libéraux sont sous-représentés (valeur *t test* < 0 et *p-value* < 0,05). La moyenne des AVS est en effet un peu plus de deux fois inférieure à la moyenne théorique et celle des médecins libéraux est à peine plus élevée.

Les statistiques produites par le logiciel Jamovi, concernant la comparaison des moyennes de messages échangés par trimestre et par catégorie à la moyenne théorique $\overline{X} = 57{,}58$ se présentent ainsi :

Descriptives

Descriptives

	aide-soignant	avs	chef. serv. SAAD	chef. serv. SSIAD	GC	inf. lib.	IDEC	méd. lib.
N	8	8	8	8	8	8	8	8
Missing	0	0	0	0	0	0	0	0
Mean	72.9	39.0	38.4	20.4	83.6	45.9	82.8	47.5
Median	69.5	43.5	30.0	19.5	92.0	46.0	85.0	61.0
Shapiro-Wilk p	0.591	0.584	0.177	0.286	0.819	0.538	0.822	0.202

One Sample T-Test

One Sample T-Test

		statistic	df	p
aide-soignant	Student's t	1.012	7.00	0.345
avs	Student's t	-1.921	7.00	0.096
chef. serv. SAAD	Student's t	-1.583	7.00	0.157
chef. serv. SSIAD	Student's t	-6.813	7.00	< .001
GC	Student's t	1.610	7.00	0.151
inf. lib.	Student's t	-0.999	7.00	0.351
IDEC	Student's t	1.689	7.00	0.135
méd. lib.	Student's t	-0.847	7.00	0.425

Note. H_a population mean ≠ 57.58

À nouveau, les tests de *Shapiro-Wilk* réalisés permettent d'affirmer que l'hypothèse de normalité n'est violée pour aucune des catégories (*p-value* > 0,05). Nous observons cette fois que, toutes catégories confondues, aucune d'entre elles n'est significativement plus représentée en termes de messages émis, en regard de la moyenne théorique, exception faite des chefs de service de SSIAD, sous-représentés (valeur *t test* < 0 et *p-value* < 0,05). Bien que les deux moyennes les plus élevées soient celles des gestionnaires de cas et des IDEC, il n'est pas possible d'affirmer que le nombre de messages émis par ces professionnels est significativement plus important que ceux des autres catégories, pour l'ensemble de la période allant de T1 2016 à T4 2017, exception faite des chefs de

service SSIAD. Les AVS et médecins libéraux, bien que significativement sous-représentés en termes d'individus participant aux échanges[1162], émettent un nombre de messages moyen par trimestre qui ne s'écarte pas significativement de la moyenne. Cela signifie qu'un nombre plus restreint d'individus émet un nombre plus conséquent de messages que pour les autres catégories de professionnels. À l'inverse, les aides-soignants, quantitativement surreprésentés en termes d'individus participant aux échanges, émettent manifestement moins de messages, en moyenne par individu, que les autres catégories de professionnels. Ainsi les SSIAD, dans leur mode de fonctionnement, semblent privilégier l'émission de messages par les IDEC. Le fait que les gestionnaires de cas et IDEC, n'intervenant que dans un nombre restreint de situations pour une population donnée dite « dépendante », soient autant représentés que les autres acteurs, m'amène à présumer d'un usage accru des fils de discussion dans les situations dites « complexes » et/ou nécessitant une coordination soutenue.

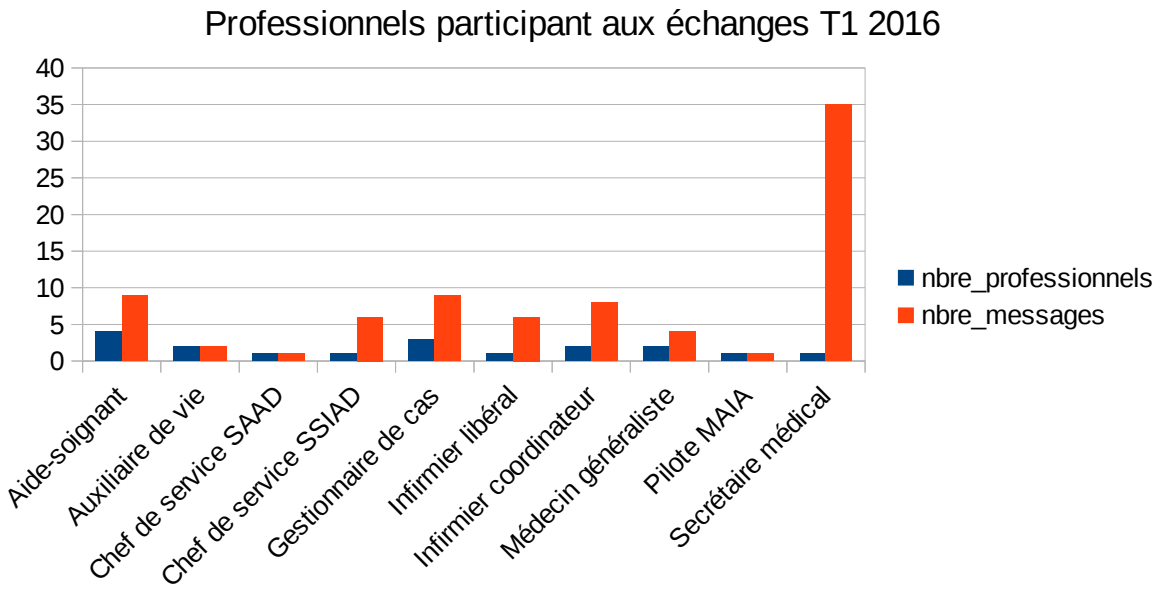
Cette approche, reposant sur la prise en compte de l'intégralité de la période T1 2016 à T4 2017, a pour avantage de permettre la production d'analyses vérifiées statistiquement. Elle présente en revanche une limite majeure pour notre propos. En effet, celle-ci ne permet pas de déterminer de quelle manière la mise en réseau des acteurs évolue au fil de l'avancée de la trajectoire d'innovation. Une analyse plus fine des données produites pour chaque trimestre s'avère de ce fait indispensable.

2.2. Analyse diachronique de la mise en réseau des acteurs

Il convient ainsi à présent d'analyser plus en détail la manière dont les échanges se répartissent, trimestre par trimestre, en suivant le déploiement du dispositif dans sa temporalité. J'ai pour cela réalisé deux tableaux synthétisant l'ensemble des échanges par trimestre, en termes d'individus et de messages émis pour catégorie de professionnels, à l'image de celui présenté ci-dessus, quoique tenant compte de l'ensemble des catégories[1163]. Pour chaque trimestre, je propose une représentation graphique de la participation aux échanges. Cela me permet, dans les développements qui suivent, de proposer une analyse diachronique de la mise en réseau des acteurs, dans une perspective de « décloisonnement » des secteurs du sanitaire, social et médico-social, pour lequel le S.I. est supposé constituer un levier.

Au cours du premier trimestre 2016, 20 dossiers sont actifs, c'est-à-dire qu'ils font l'objet d'échanges en ligne. 81 messages apparaissent, rédigés par 18 professionnels distincts, ce qui suppose une moyenne d'environ 4 messages par dossier. Les échanges se répartissent comme suit :

[1162] Ainsi qu'en regard de leur représentation sur le terrain. Je ne développe pas plus avant cette assertion à ce stade du développement, sachant que j'y reviens ci-après de manière plus approfondie pour l'ensemble des catégories de professionnels.
[1163] Cf. annexes p. 374-376.



Nous observons en premier lieu une sous-représentation très nette des médecins libéraux. En effet, nous avons vu à plusieurs reprises que ceux-ci sont en principe les principaux coordinateurs des « parcours » de santé, de soins et de vie. *A priori*, pour 20 dossiers actifs à T1 2016, une vingtaine de médecins généralistes devraient être mobilisés. Or, seuls 2 communiquent *via* le S.I. Les aides à domicile et auxiliaires de vie, en principe les plus présents sur le terrain selon les données présentées ci-avant, sont très nettement sous-représentés également, puisqu'aucun aide à domicile et seuls deux auxiliaires de vie sont actifs[1164]. Les infirmiers libéraux sont de même très nettement sous-représentés, puisqu'un seul a émis des messages (7 au total). On observe une très nette surreprésentation de messages émis par un individu issu de la catégorie « secrétaire médical ». Il s'agit de Sylvie Ditfurth, chaque message annonçant l'ouverture d'un dossier, comme précisé ci-avant. Si les aide-soignants sont *a priori* sous-représentés[1165], ils le sont nettement moins que les acteurs de l'aide à domicile, puisque 4 d'entre eux ont émis 9 messages (sachant qu'ils réalisent théoriquement dix fois moins d'heures à

[1164] *A priori* des AVS coordinateurs, mais il m'est impossible de l'affirmer formellement, sachant qu' ils sont identifiés comme « auxiliaire de vie » dans les échanges.

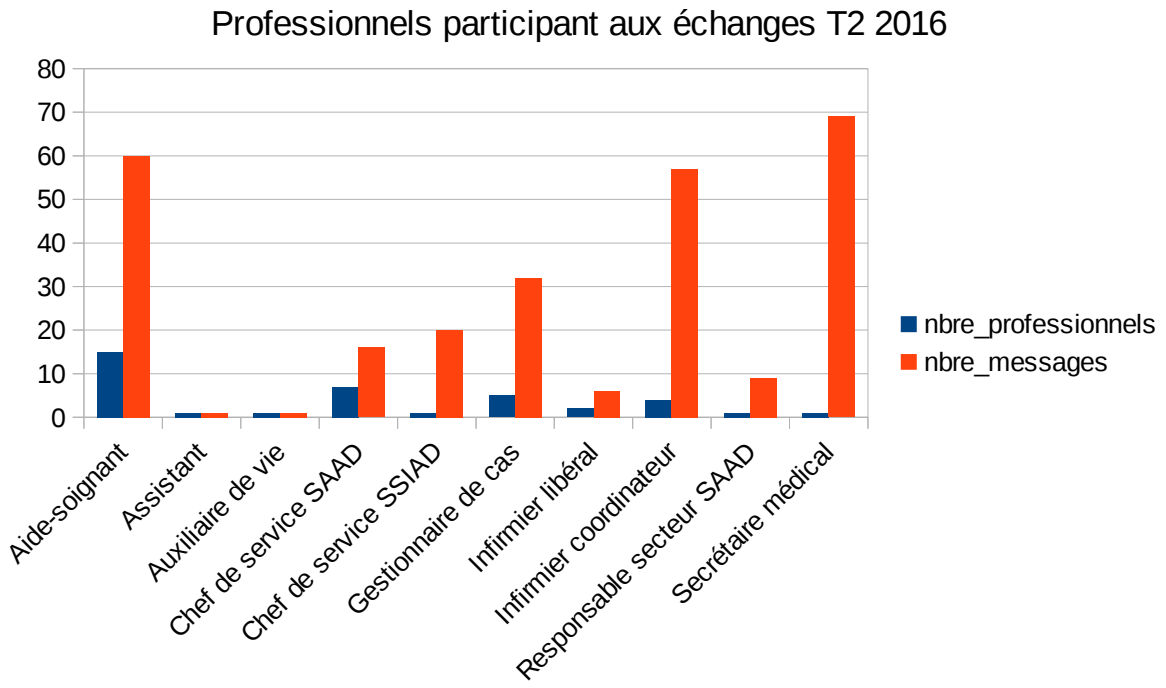
[1165] Il m'est impossible de savoir précisément combien de dossiers impliquent l'intervention d'un SSIAD. Il se peut que pour certains, un SSIAD soit mobilisé mais ne participe pas aux échanges. Toutefois, pour chaque situation nécessitant ce type de soins, l'ensemble des aide-soignants du service interviennent, soit en général une douzaine. Il s'agit là d'une estimation à gros traits, ne tenant pas compte du fait que plusieurs aide-soignants sont employés à temps partiel, selon des répartitions d'équivalent temps plein (ETP) très variables selon les services. J'estime toutefois que l'approximation proposée est suffisante, en regard de mon approche, consistant à rendre compte de tendances. Sachant que deux IDEC participent aux échanges, cela signifie que, *a minima* deux SSIAD interviennent, soit environ 24 aide-soignants. Reste une autre incertitude, il se peut qu'ils utilisent des téléphones de tournée. Dans ce cas, un téléphone serait *a priori* mobilisé pour chaque tournée, tous les aide-soignants intervenant en même temps, ce qui impliquerait 24 téléphones identifiés. Autrement dit, l'incertitude énoncée n'invalide pas l'analyse.

l'échelle du département que les auxiliaires de vie et aides à domicile). Autre élément saillant, ce sont les gestionnaires de cas (3) et infirmiers coordinateurs[1166] (2) qui émettent le plus de messages après les aide-soignants (abstraction faite des messages de Sylvie Ditfurth), à savoir respectivement 9, soit 11 % des échanges et 8 soit 9,9 %. De fait, ces catégories de professionnels interviennent auprès de personnes en situation « complexe » et/ou nécessitant une coordination soutenue[1167]. De manière générale, les professionnels du monde médico-social sont très nettement surreprésentés à ce stade, comparativement à ceux issus du monde social du sanitaire (médecins et infirmiers libéraux).[1168]

[1166] À savoir qu'il m'est impossible de distinguer les infirmiers coordinateurs de SSIAD de ceux qui coordonnent des accueils de jour. Toutefois, mon immersion de trois années sur le terrain m'a amené au constat, partagé par les porteurs de projet, selon lequel les IDEC d'accueil de jour ne s'approprient pas SICODOM, ou très peu. Aussi, je fais le choix ici de ne pas les prendre en compte, ce qui induit un biais potentiel dans l'analyse, quoique probablement minime.

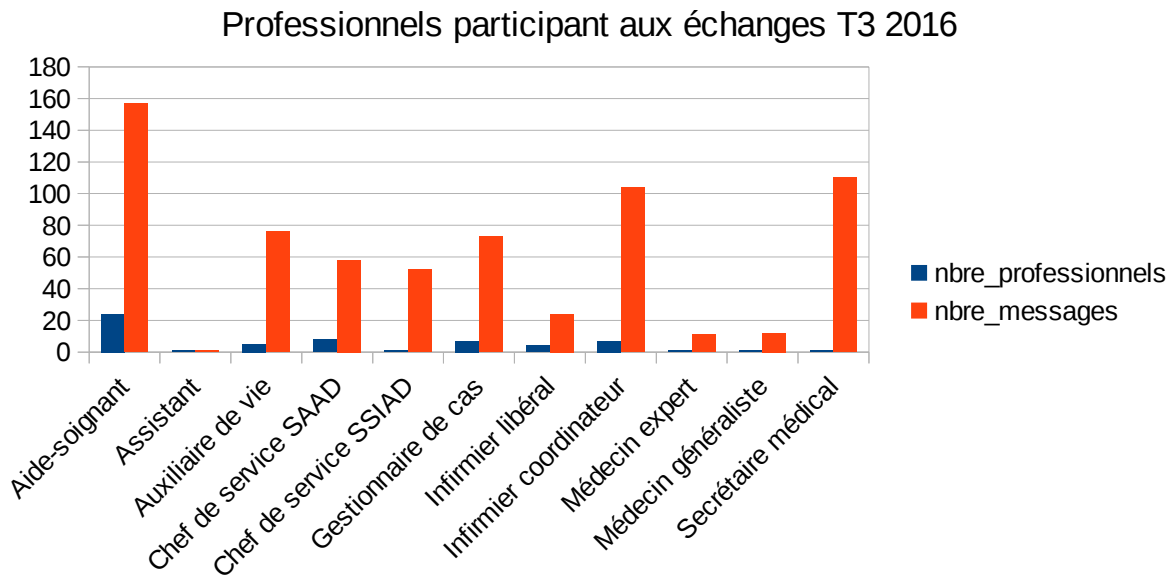
[1167] C'est-à-dire des personnes souffrant de limitations fonctionnelles et/ou cognitives plus ou moins sévères, à quoi s'ajoute une difficulté voire une impossibilité à mobiliser des proches dans l'aide et les soins au quotidien.

[1168] Jusqu'ici dans ce mémoire de thèse, j'ai évoqué ces mondes sociaux sans définir précisément leurs caractéristiques respectives, sinon de manière tacite. Pour les besoins de l'analyse quantitative, il me faut à présent objectiver ce choix de catégorisation. Jusqu'à récemment, les secteurs du sanitaire et du médico-social se distinguaient notamment, d'un point de vue administratif, par le type d'organisme en charge de l'accréditation, de l'évaluation et de l'édition des référentiels de Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) des professionnels libéraux, établissements et services. Les cabinets de professionnels libéraux, établissements hospitaliers, etc. dépendaient ainsi de la Haute Autorité de Santé (HAS). Les établissements et services à caractère social et médico-social (ESSMS) étaient tributaires de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services à Caractère Social et Médico-social (ANESM). Depuis le 1er avril 2018, l'ANESM a intégré la HAS, dans la continuité des évolutions administratives et législatives visant le décloisonnement des secteurs. Cette distinction, si elle n'est ainsi plus réellement d'actualité, me permet de cerner les contours des mondes sociaux concernés et d'appuyer ainsi le choix des catégories proposées. Un autre facteur discriminant repose sur le type d'activités des acteurs et/ou services concernés. Je considère en effet que l'activité des acteurs du sanitaire à domicile consiste, en totalité ou pour une large partie, à réaliser des diagnostics et/ou des actes à visée curative. Ainsi, si les infirmiers libéraux réalisent des toilettes ou autres actes de soins infirmiers, ils réalisent également très fréquemment des actes médico-infirmiers (46% de leur activité en moyenne selon les données présentées précédemment), donc à visée curative, selon l'arc de travail défini par un médecin. Un document de l'ANAP formalise les caractéristiques propres au secteur médico-social, le distinguant ainsi du sanitaire. Si la plupart des caractéristiques listées sont principalement liées aux modes de gestion des services et autres particularités technico-administratives, l'une d'entre elles est particulièrement significative pour notre propos : « Le fondement de l'accompagnement repose sur le projet de vie qui s'inscrit généralement dans la séquence d'une vie entière ou d'une longue séquence de vie » https://www.cnsa.fr/documentation/guide-secteur-ms-web.pdf. La prise en compte du projet de vie, caractérise ainsi autant les SAAD, SSIAD, que les MAIA, les distinguant des professionnels libéraux. Si ces derniers peuvent tenir compte du projet de vie de la personne dans les choix curatifs effectués, ou plus largement dans la manière de coordonner les « parcours », il ne s'agit pas d'une caractéristique centrale, permettant de définir leur activité. À noter que la prise en compte du projet de vie concerne également les services sociaux, que j'ai considérés comme non significatifs en termes de représentation dans les échanges en ligne (nous y reviendrons plus bas de manière plus approfondie). La principale distinction entre le secteur social et le secteur médico-social, réside dans le fait que le premier regroupe les actions relevant de l'amélioration des conditions de vie au sein d'une société donnée ; le second est lié à la médecine sociale, tenant compte tant des conditions sanitaires que du contexte social d'une population. Cf. https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/119-medecine-sociale-medico-social-sante-publique Site consulté le 15/08/2020.

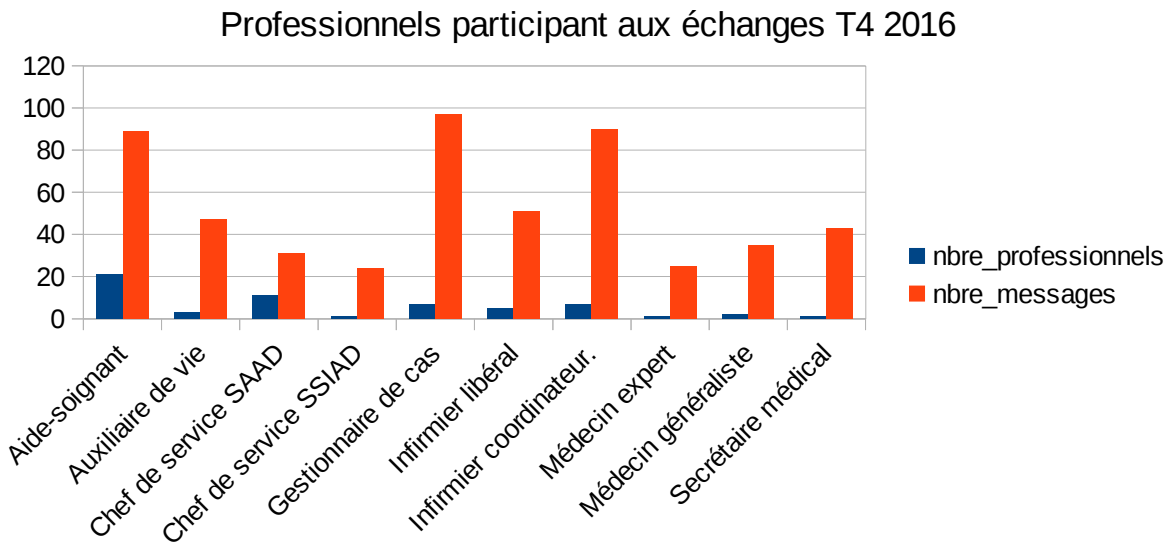


La tendance en termes de sous-représentation des aides à domicile et AVS se confirme au deuxième trimestre 2016, ainsi que concernant les professionnels libéraux (aucun médecin représenté). Les aide-soignants sont dorénavant plus présents dans les échanges, bien qu'ils restent sous-représentés compte tenu de leur effectif sur le terrain[1169]. Ils émettent 22 % de l'ensemble des messages. À nouveau, ce sont les gestionnaires de cas (5) et IDEC (4), qui sont les plus représentés après les aide-soignants (en excluant le secrétaire médical), à savoir respectivement 14,2 % et 11,8 % de l'ensemble des professionnels, alors qu'un seul d'entre eux intervient par situation « complexe », ou nécessitant l'intervention d'un SSIAD. Certaines situations peuvent au demeurant nécessiter à la fois un accompagnement renforcé par un gestionnaire de cas, ainsi que l'intervention d'un SSIAD, comme c'est le cas pour Mme Goelt. Outre leurs fonctions de coordination (pour les infirmiers coordinateurs) et d'intégration des services (pour les gestionnaires de cas), la surreprésentation de ces professionnels médico-sociaux s'explique du fait que SICODOM émane d'une table tactique d'une MAIA, à quoi s'ajoute le fait que les infirmiers coordinateurs de SSIAD figurent parmi les professionnels initialement le plus en demande à l'égard de ce type de dispositif.

[1169] Selon la même estimation que précédemment, si 4 IDEC communiquent, cela signifie qu'au moins 4 SSIAD sont impliqués dans la prise en soins des personnes faisant l'objet d'un échange, ce qui implique approximativement l'intervention de 48 aide-soignants. Or, seuls 15 d'entre eux communiquent.

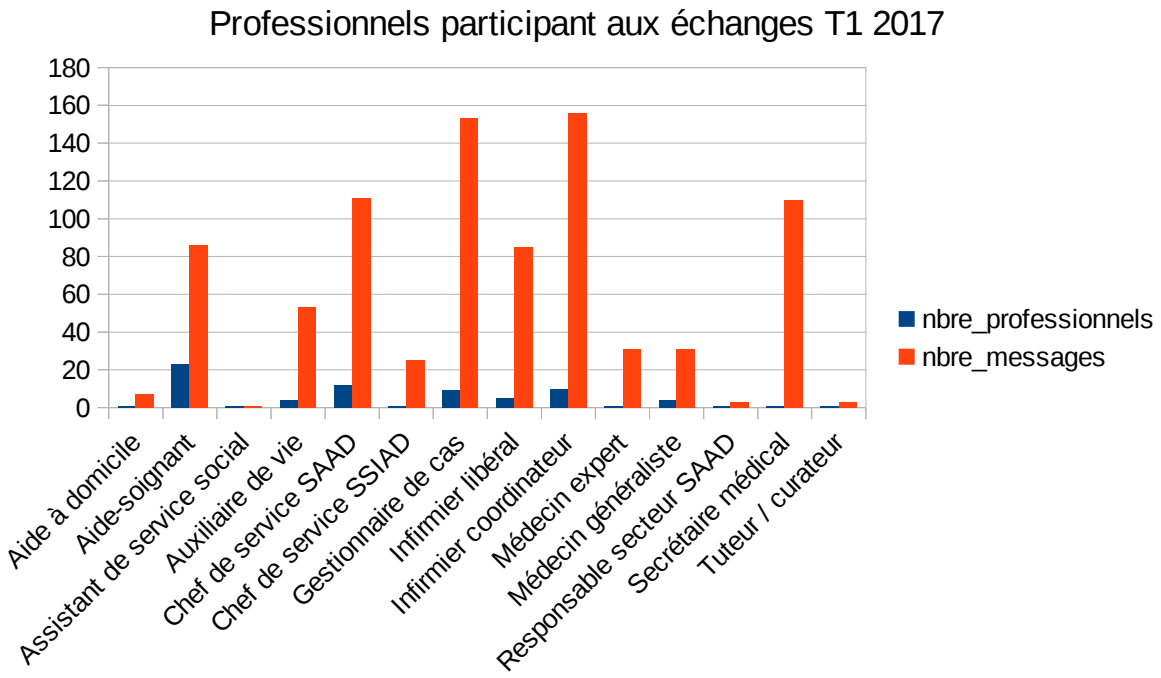


Le graphique pour le troisième trimestre 2016 confirme les tendances observées au trimestre précédent, je n'y reviens donc pas, par souci de concision. Seule évolution notable, les auxiliaires de vie échangent dorénavant de manière plus soutenue, puisque 5 d'entre eux émettent 11,2 % des 678 messages émis. À noter que les aide-soignants (24) émettent quant à eux 23 % des messages, soit plus du double. Le nombre moyen de message par professionnel est cependant plus de deux fois inférieur pour les aide-soignants (6,5), en comparaison aux AVS (15,2). Les chefs de service de SAAD (8) et SSIAD (1) sont également plus actifs émettant respectivement 8,5 % et 7,6 % des messages, ce qui confirme l'analyse portant sur la surreprésentation très nette du monde médico-social. Les professionnels du sanitaire représentent à ce stade 13,5 % des individus participants aux échanges, émettant communément 6,9 % des messages. La catégorie « assistant » apparaît depuis le trimestre précédent, comprenant pour T2 et T3 2016 un seul individu émettant pour chaque trimestre un seul message. Je ne saurais dire précisément de quel type de professionnel il s'agit, n'ayant pas pu questionner les porteurs de projet à ce sujet. Au vu de sa très faible représentation, je considère que cela n'a pas d'incidence sur l'analyse.



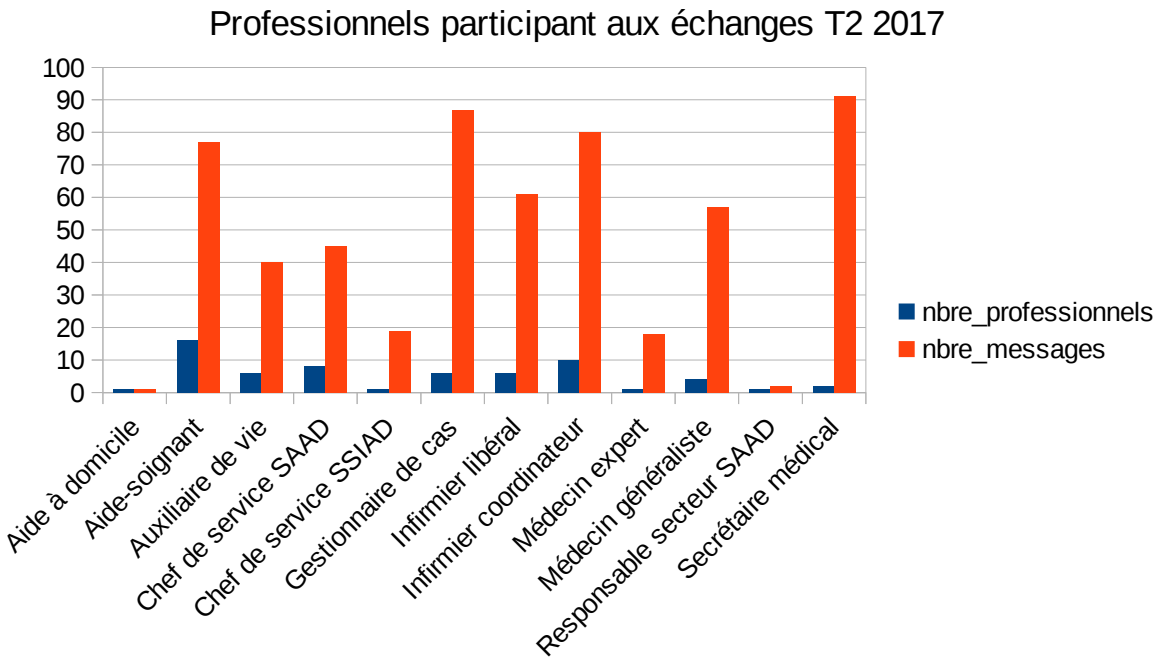
Au quatrième trimestre 2016, la plupart des tendances se confirment. On observe cependant une baisse de la représentation des AVS dans les échanges, ainsi que des aide-soignants, quoique les proportions dans lesquelles chacune de ces catégories sont représentées, l'une en regard de l'autre, restent similaires. 21 aide-soignants émettent 16,7 % des messages, 3 AVS en émettent 8,8 %, soit toujours approximativement un rapport du simple au double. Les gestionnaires de cas et IDEC prennent une part plus importante dans les échanges, émettant respectivement 18,2 % et 16,9 % des messages. Les professionnels libéraux, s'ils restent largement sous-représentés, commencent manifestement, pour ceux participant aux échanges, à être plus actifs, signe d'un enrôlement réussi dans le dispositif socio-technique, pour un nombre d'individus toujours restreint. Un médecin expert et deux médecins généralistes (représentant 5 % des professionnels) émettent ainsi communément 11,27 % des messages, cinq infirmiers libéraux (8,5 % des professionnels) en émettent 9,5 %, pour 115 dossiers actifs. Tout au long de l'année 2016, un seul responsable de secteur de SAAD a communiqué, émettant 9 messages au deuxième trimestre. Cela relève *a priori* d'un défaut dans la manière dont les professionnels ont été enregistrés dans les interfaces. Certains « chefs de service » de SAAD, voire la plupart, sont en réalité des responsables de secteur[1170]. N'ayant eu accès à la base de données qu'à l'issue de mon travail de terrain, je n'ai pas pu questionner les professionnels sur cet aspect. Julie Belaugeon n'était elle-même pas au clair à ce sujet. S'il me faut composer avec ce type d'incertitudes, cela ne nuit pas radicalement à la démarche, consistant à rendre compte de tendances générales.

[1170] C'est le cas dans les fils de discussion concernant Mme Goelt, Mme Aberon, M. Lacade et Mme Eufe.

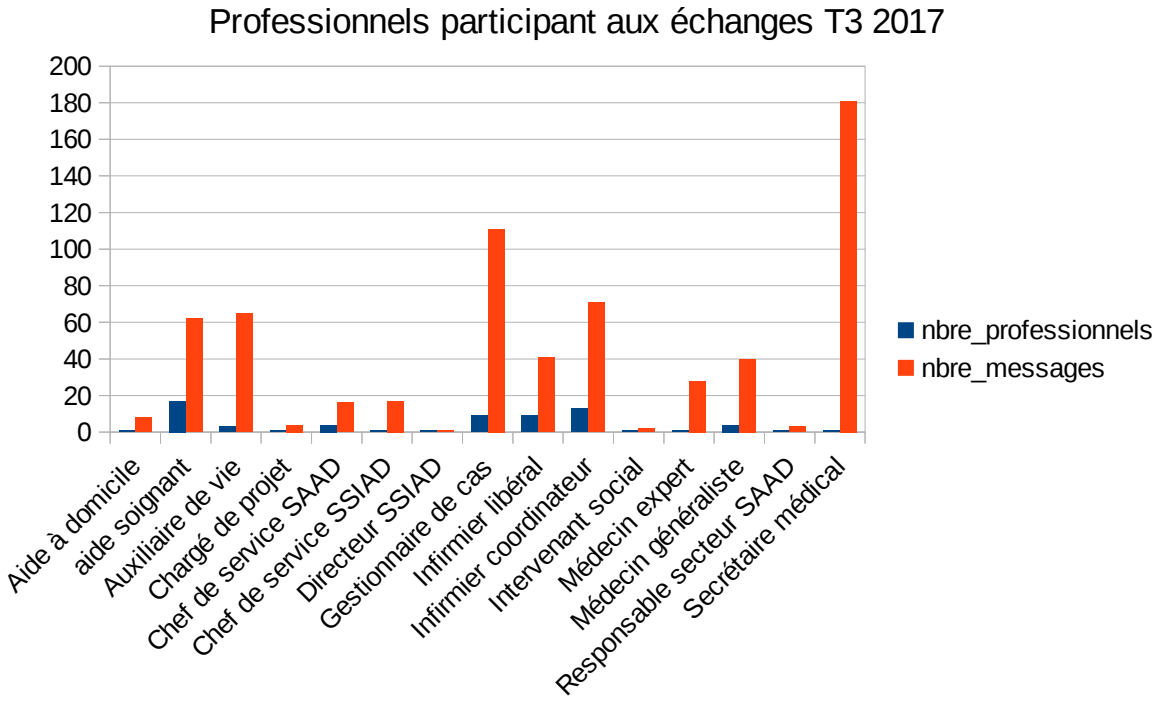


De nouvelles catégories de professionnels participent aux échanges au premier trimestre 2017. En effet, nous observons qu'un assistant de service social, ainsi qu'un tuteur/curateur, ont émis des messages, de manière très modeste, à savoir respectivement 1 et 3 messages. La tendance à la surreprésentation des gestionnaires de cas (12 % des professionnels émettant 17,9 % des messages) et IDEC (13,5 % des professionnels émettant 18,24 % des messages) dans les échanges se confirme nettement. La catégorie des aides-soignants reste la plus représentée en termes d'individus (31%), bien qu'*a priori* toujours sous-représentée en regard du nombre d'entre eux présents sur le terrain[1171]. Ils n'émettent en revanche plus que 10 % des messages. La tendance à la sous-représentation des AVS se confirme également, puisque seuls 4 d'entre eux (5,4 % des professionnels) communiquent, émettant 6,3 % des messages. Les chefs de services de SAAD sont plus actifs ce trimestre, sachant que 12 d'entre eux (16,2 % des professionnels) émettent près de 13 % des messages. Ces analyses soulignent la hiérarchie très marquée au sein des SAAD[1172] et des SSIAD, services pour lesquels la fonction de communication en équipe élargie semble principalement appropriée par les cadres intermédiaires, quoique dans une moindre mesure concernant les aide-soignants. Je constate également qu'à compter de ce trimestre, un aide à domicile participe (très modestement) aux échanges et le fera jusqu'à fin 2017 (toujours le même selon l'identifiant utilisé).

[1171] Si 10 infirmiers coordinateurs communiquent, nous pouvons estimer qu'environ 120 aide-soignants interviennent sur le terrain. Or, seuls 16 d'entre eux émettent des messages.
[1172] Si,comme précisé, les chefs de service de SAAD semblent être en réalité, pour la plupart, des responsables de secteur, cela n'invalide pas l'assertion ici formulée.



La tendance (très relative) à l'enrôlement des professionnels du travail social ne se confirme pas au deuxième trimestre de l'année 2017, aucun d'entre eux ne participant aux échanges. Nous constatons par contre une légère évolution, en termes de communication de la part des médecins libéraux. Un médecin expert et quatre généralistes émettent en effet communément près de 13 % des messages. La consultation des identifiants des services dans la base de données me permet de constater que ceux-ci collaborent tous au sein d'une même maison de santé pluriprofessionnelle (MSP), ce qui laisse supposer une plus grande habitude à l'échange en équipe, ce qui sera confirmé par l'analyse qualitative développée plus bas, en y apportant des nuances. Les infirmiers libéraux restent toujours très nettement sous-représentés, quoique les cinq d'entre eux participant aux échanges sont plutôt actifs (6,7 % des professionnels émettant 10,5 % des messages). Les autres tendances présentées précédemment n'évoluent pas significativement, la surreprésentation des infirmiers coordinateurs et gestionnaires de cas dans les échanges restant assez marquée. Le monde médico-social reste ainsi très nettement majoritaire dans les échanges. En considérant comme précisé que les professionnels libéraux sont les seuls représentants du monde social du sanitaire, en effet, au deuxième trimestre 2017, ceux-ci représentent moins de 17 % de l'ensemble des professionnels, ayant émis 16,7 % des messages. Aucun représentant du monde du travail social ne participe de manière significative aux échanges, à ce stade, exception faite des deux professionnels identifiés ayant émis au total 4 messages au trimestre précédent. Les acteurs du médico-social représentent donc quant à eux 83 % des individus actifs en ligne à T2 2017, émettant 83,3 % des messages.



Le troisième trimestre 2017 se distingue par une très nette augmentation des messages émis par Sylvie Ditfurth (secrétaire médicale), ce qui pourrait s'avérer significatif d'un nombre plus conséquent d'inclusions de nouveaux usagers-patients (181 messages contre 91 le trimestre précédent soit près du double)[1173]. Cela ne se traduit pas cependant par une augmentation « mécanique » du nombre de dossiers actifs, ceux-ci passant de 126 à 158. Au demeurant, si le nombre de dossiers actifs a triplé du premier au deuxième trimestre 2016 (20 à 60), puis doublé du deuxième au troisième trimestre 2016 (60 à 123), il est resté relativement stable par la suite, marqué par des augmentations légères suivies de baisses, jusqu'à fin 2017, oscillant entre 115 (T4 2016) et 158 (T3 2017)[1174]. Autrement dit, l'évolution de la trajectoire d'innovation n'induit pas mécaniquement une augmentation du nombre de dossiers faisant l'objet d'échanges. La tendance concernant le nombre de messages émis est similaire à celle de l'évolution du nombre de dossiers actifs. En effet, l'augmentation est très conséquente de T1 2016 à T2 2016 (81 à 271, soit plus du triple), puis de T2 2016 à T3 2016 (271 à 678, soit une augmentation de 250 %), pour ensuite connaître des oscillations, entre 532 (T4 2016) et 855 (T1 2017)[1175].

[1173] L'emploi du conditionnel est justifié par le fait que Sylvie Ditfurth émet un message à chaque inclusion de nouvelle structure pour un dossier, selon mes observations en ligne des fils de discussion. Il se peut ainsi que ce ne soient tant le nombre de dossiers que celui de structures incluses qui a augmenté.

[1174] T1 2016=20 ; T2 2016=60 ; T3 2016 ; T4 2016=115 ; T1 2017=151 ; T2 2017=126 ; T3 2017=158 ; T4 2017=159. Le nombre de dossiers actifs augmente ensuite de manière plus conséquente au premier trimestre 2018, en raison du déploiement du S.I. sur le département du Bas-Rhin (T1 2018 =209).

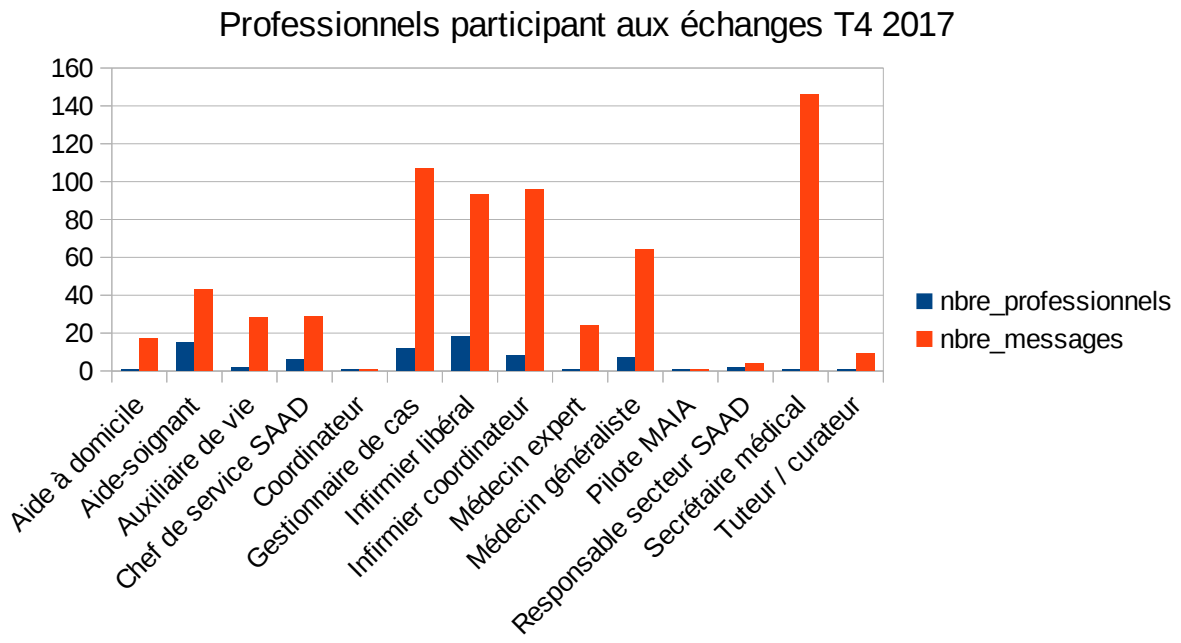
[1175] T1 2016=81 ; T2 2016=271 ; T3 2016=678 ; T4 2016=532 ; T1 2017=855 ; T2 2017=578 ; T3 2017=650 ; T4 2017=662. Le nombre total d'individus émettant des messages suit également une tendance similaire : T1 2016=18 ; T2 2016=34 ; T3 2016=60 ; T4 2016=59 ; T1 2017=74 ; T2 2017=62 ; T3 2017=65 ; T4 2017=76.

Ainsi, tout au long de l'année 2017, le dispositif connaît une relative stabilité, tant en termes de dossiers actifs, de nombre de professionnels mobilisés, de représentation des divers mondes sociaux au sein des échanges ; de sous-représentation de certaines catégories de professionnels (par ordre croissant de représentation : travailleurs sociaux, aides à domicile, AVS, aide-soignants, médecins libéraux, infirmiers libéraux) ; de surreprésentation d'autres catégories, à savoir infirmier coordinateur, tant en termes de nombre de professionnels (13 à T3 2017 pour 29 SSIAD approximativement dans le département[1176]) que de messages émis (71 messages à T3 2017, soit 11 % de l'ensemble, ce qui les place au deuxième rang si on exclut le secrétaire médical) ; surreprésentation également des gestionnaires de cas, tant en termes de nombre de professionnels (9 à T3 2017 pour 5 MAIA dans le département[1177], soit approximativement 10 à 15 professionnels[1178]), que de messages (17 % de l'ensemble pour 111 messages, ce qui les place au premier rang si on exclut le secrétaire médical). Autre élément notable, les messages émis par les AVS dépassent sensiblement au total, voire nettement en termes de nombre de messages par individu, ceux émis par les aide-soignants à T3 2017, puisque 3 AVS (4,61 % des professionnels) émettent 65 messages (10 % de l'ensemble), alors que 17 aide-soignants (26,1 % des professionnels) émettent 62 messages (9,54 % de l'ensemble). Ces analyses font écho à l'engagement marqué en direction du S.I. manifesté par les AVS coordinateurs, lors des entretiens formels, comme l'a montré l'analyse qualitative dans le chapitre précédent. Nous y reviendrons dans ce chapitre de manière plus approfondie, lorsque nous évoquerons les attentes des acteurs interviewés. Pour le reste, les tendances analysées précédemment se confirment, concernant la sous-représentation du monde social du sanitaire, puisque seuls 9 infirmiers échangent (ce qui représente malgré tout une augmentation d'un tiers par rapport au trimestre précédent où ils n'étaient que 6), ainsi qu'un médecin expert et 4 médecins généralistes (ce qui sous-tend une grande stabilité, ce nombre n'ayant pas évolué pendant trois trimestres consécutifs). Les professionnels du sanitaire représentent ainsi 21,5 % de l'ensemble des professionnels participant aux échanges au troisième trimestre 2017, ce qui constitue une légère augmentation par rapport au trimestre précédent, au cours duquel ils en représentaient 17,7 %. Un seul intervenant social émet deux messages, ce qui relève d'une très nette sous-représentation, voire non-représentation (en tout cas non significative) du monde du travail social pour 2016 et 2017.

[1176] Selon l'annuaire de l'action sociale, consulté au moment où je rédige ces lignes. https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/readaptation-sociale/service-de-soins-infirmiers-a-domicile--s-s-i-a-d--354/rgn-alsace.html Site consulté le 14/08/2020.

[1177] Cf. présentation du maillage départemental p. 316.

[1178] Il s'agit d'une estimation basée sur l'effectif par MAIA, annoncé sur le site de la CNSA, « pour chaque dispositif MAIA, 2 à 3 gestionnaires de cas sont recrutés ». https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia#:~:text=Il%20r%C3%A9alise%20%C3%A0%20domicile%20l,gestionnaires%20de%20cas%20sont%20recrut%C3%A9s. Site consulté le 14/08/2020 (mis à jour le 28/04/2020).



Les données pour le quatrième trimestre 2017 confirment les tendances synthétisées ci-avant. Un seul tuteur/curateur émet 9 messages, ce qui confirme le déficit de représentation du monde du travail social. Quelques évolutions nécessitent toutefois d'être précisées. Le nombre d'auxiliaires de vie représentés est passé à 2, contre 3 au trimestre précédent et 6 à T2 2017 (4 à T1 2017). Le nombre de messages émis baisse de même de manière quasi-continue depuis T1 2017, passant de 53 à 40, 65, puis 28 pour T4 2017. Les aide-soignants suivent une tendance similaire, passant de 23 individus à T1 2017, puis 16, 17 et 15 à T4 2017, pour 86 messages à T1 2017, puis 77, 62 et 43 à T4 2017. La surreprésentation des infirmiers coordinateurs et gestionnaires de cas s'amplifie ainsi au fil de l'année, alors que s'amplifie parallèlement (ou corrélativement) la sous-représentation de leurs subordonnés (pour les SSIAD). L'analyse de la base de données ne permet pas d'affirmer s'il s'agit d'une tendance durable, n'ayant pas de données pour le Haut-Rhin seul, au-delà de décembre 2017. Fait notable pour ce trimestre, le nombre d'infirmiers libéraux a doublé (de 9 pour T3 2017 à 18 pour T4 2017), de même pratiquement pour les médecins généralistes (de 4 à 7). Les infirmiers libéraux sont également nettement plus représentés en termes de messages (14 % contre 6,5 % le trimestre précédent), au même titre que les médecins généralistes, quoique de manière moins marquée (9,6 % contre 6,1 % le trimestre précédent). Parmi les médecins libéraux représentés à T4 2017 (8 au total), seuls trois d'entre eux ne font pas partie de la maison de santé évoquée précédemment, contre 16 infirmiers (2 en font partie). L'enrôlement des infirmiers libéraux au sein du dispositif est ainsi plus manifeste que celui des médecins. Une « triade communicante » semble émerger progressivement, constituée par les gestionnaires de cas, IDEC et infirmiers libéraux, échangeant *a priori* autour des situations

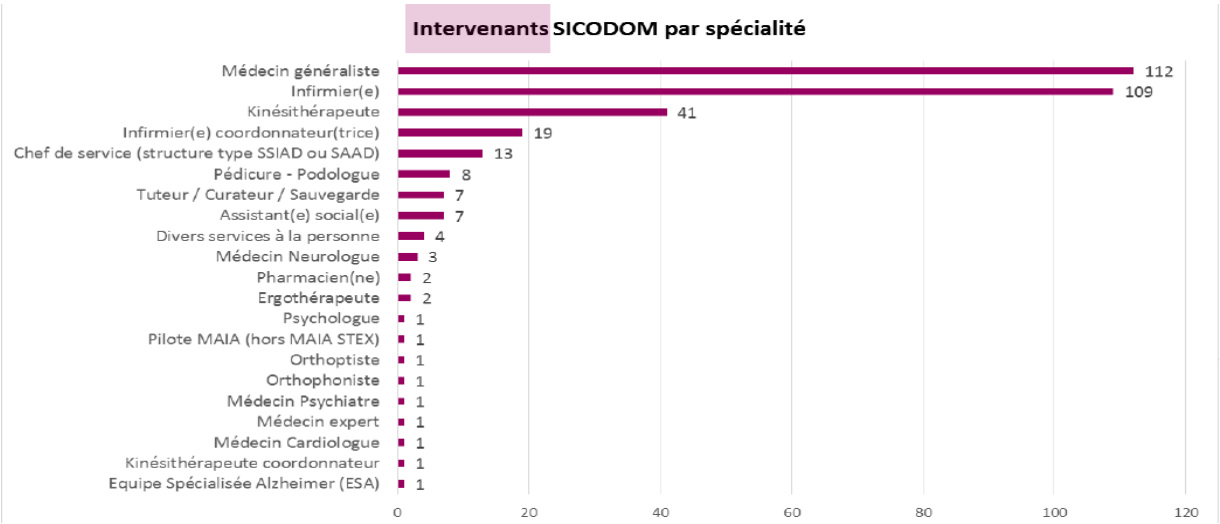
« complexes » et/ou nécessitant une coordination soutenue. Autre tendance notable qui se confirme, voire s'amplifie à T4 2017, l'aide à domicile est très nettement sous-représentée au sein des acteurs médico-sociaux, tant pour ceux au contact direct des usagers qu'au niveau des cadres et/ou cadres intermédiaires (responsables de secteurs et chefs de service SAAD). En termes de répartition des mondes sociaux ainsi mis en réseau, le monde du sanitaire représente dorénavant 34,2 % des acteurs mobilisés à T4 2017 (27,3 % des messages émis), contre 21,5 % au trimestre précédent (16,7 % des messages émis). Celui du travail social représente 1,3 % (pour 1,1 % des messages émis), ce qui est quasiment négligeable. Le monde médico-social représente pour sa part 64,5 % des professionnels à la même période (71,6 % des messages émis). Autrement dit, le travail d'innovation mené par les porteurs de projet et les acteurs de terrain « convaincus » par le dispositif, consistant à mettre en réseau les professionnels des secteurs en voie de décloisonnement, évolue de manière positive et continue, exception faite du monde du travail social.

2.3. Mise en perspective des analyses produites avec celles proposées par le GCS

Il me semble particulièrement éclairant de mettre en perspective l'analyse quantitative ainsi produite, avec celle proposée par le Groupement de Coopération Sanitaire Alsace e-santé, figurant dans un Powerpoint diffusé lors de la réunion inter-structures expérimentatrices (inter-STEX) daté du 27/04/2017. Ledit document vise à présenter en premier lieu, l'évolution du nombre d'inclusions d'usagers-patients, faisant l'objet d'ouvertures de dossiers. Ainsi, partant de zéro au mois de janvier 2016, passant à 158 au mois de décembre de cette même année, 220 dossiers ont été ouverts en avril 2017. À noter que cela correspond (très) approximativement au nombre de dossiers actifs selon l'analyse de la base de données fournie par l'éditeur Ki-Lab (123 à T3 2016 pour 158 dossiers ouverts). Cela ne signifie pas pour autant que l'ensemble des dossiers actifs font l'objet d'échanges soutenus, mais que *a minima* un message y figure. En l'occurrence, ce message est celui émis par Sylvie Ditfurth, signifiant son ouverture. Le fait que la correspondance soit approximative, s'explique simplement : certains dossiers ouverts à un trimestre donné, n'ont pas nécessairement fait l'objet d'échanges aux trimestres suivants.

Autre élément plus marquant quant à notre propos, le Powerpoint comporte deux diapositives, présentant des données quantitatives quant au nombre d'intervenants référencés dans le S.I. selon leur statut, ainsi qu'une quantification du nombre d'utilisateurs, en guise de bilan de la phase expérimentale, à l'issue de l'année 2016.

Le diagramme ci-dessous présente la répartition des intervenants SICODOM selon leur spécialité, référencés à l'issue de l'année 2016 (soit au terme de la phase expérimentale) :



Ce diagramme en bâtons indique le nombre d'individus référencés au sein des interfaces, comptabilisés manuellement par les chargés de mission d'Alsace e-santé, à partir de leur accès au S.I. en qualité de chargés de projet (soit un accès permettant une vision globale des dossiers, sans accéder aux échanges sécurisés). Plusieurs éléments sont marquants. En premier lieu, les professionnels libéraux sont très nettement majoritaires, alors qu'ils sont *a contrario* minoritaires dans les échanges, selon l'analyse de la base de données fournie par l'éditeur Ki-Lab. 112 médecins généralistes et 109 infirmiers libéraux sont référencés, pour 158 dossiers créés fin 2016, ce qui signifie que 70 % des dossiers environ comptent un médecin et/ou un infirmier identifiés parmi les intervenants. À noter qu'à T4 2016, je comptabilise 115 dossiers actifs. Aussi, en lisant ce diagramme au premier degré, sans recul critique, nous pourrions en déduire que pour quasiment chaque fil de discussion actif, un médecin se trouve mobilisé, en sa qualité de principal responsable de la coordination des « parcours ». De fait, autant l'analyse quantitative présentée *supra* que l'analyse qualitative des entretiens démentent clairement cela, les médecins étant difficilement mobilisables pour la coordination, au même titre qu'il est très complexe de les enrôler dans le dispositif. Aussi, à première vue, ce diagramme présente une vision idéalisée de la réalité. Plusieurs spécialités apparaissent, correspondant à des catégories d'acteurs issus du monde du sanitaire (orthophoniste, orthoptiste, pédicure-podologue, pharmacien), alors que ces catégories sont totalement absentes des échanges en ligne, selon les données auxquelles j'ai eu accès. Les aide-soignants, AVS et gestionnaires de cas n'apparaissent pas du tout, alors qu'ils participent aux échanges, de manière significative en termes de messages émis.

Un autre diagramme présente le nombre d'utilisateurs SICODOM par spécialité :

La présentation de ce deuxième diagramme soulève également plusieurs questions majeures. Celui-ci quantifie cette fois les individus identifiés en tant qu'utilisateurs du S.I. Il s'agit ainsi des individus bénéficiant d'un compte leur permettant d'émettre des messages, alors que précédemment, il s'agissait uniquement des individus identifiés pour chaque fil de discussion, en tant qu'intervenants dans une situation donnée, afin de les rendre visibles par chaque usager. À nouveau les aide-soignants, AVS et gestionnaires de cas sont totalement absents. Je n'ai pas pu questionner les porteurs de projet à ce sujet, l'analyse de la base de données ayant été amorcée bien après mon travail de terrain. *A priori*, il se pourrait que le diagramme présente essentiellement les professionnels hors structures expérimentatrices (STEX), le Powerpoint étant destiné aux représentants de celles-ci. Seuls semblent y figurer les cadres intermédiaires des STEX (chefs de service SAAD / SSIAD et infirmier coordinateur). Si ce second diagramme relativise l'activité des médecins généralistes dans les échanges, une représentation très forte des professionnels libéraux apparaît toujours (ceux-ci y sont majoritaires), alors même que l'analyse de la base de données exhaustive des échanges en ligne, m'amène au constat de leur sous-représentation très nette, tout au long de l'année 2016. Nombre de spécialités identifiées parmi les utilisateurs, ne sont pas du tout représentées dans les échanges (psychologue, pharmacien, pédicure-podologue, kinésithérapeute, ergothérpeute). Le compte-rendu du séminaire inter-STEX du 27/04/2017[1179], lors duquel ces

[1179] Ces compte-rendus ne peuvent figurer dans les annexes, au vu du nombre d'intervenants nommés, leurs fonctions et lieux d'exercice mentionnés, rendant le document impossible à anonymiser.

données quantitatives ont été présentées, précise : « *Constat : Beaucoup de médecins généralistes sont renseignés dans l'outil, ce serait bien qu'ils soient également utilisateurs* ». Si ce constat renvoie effectivement au problème identifié en termes d'enrôlement des professionnels libéraux, dont particulièrement les médecins, les données quantitatives sur lesquelles il repose induisent une représentation particulièrement biaisée de la réalité, du moins telle que je l'observe au prisme de ma propre analyse quantitative du fichier Excel produit par l'éditeur. De fait, ledit fichier n'avait pas encore été édité, au moment où les diagrammes présentés ici ont été réalisés. Les porteurs de projet n'avaient donc pas accès à ces données à ce moment-là, construisant leurs analyses quantitatives sur la base d'indicateurs accessibles par simple connexion au S.I. et en comptabilisant manuellement les intervenants et utilisateurs, tels que référencés en ligne. Cela souligne ainsi de manière très nette l'importance du choix des sources utilisées pour l'analyse quantitative, ainsi que celui des indicateurs (individus par catégorie, mais aussi nombre de messages émis par catégorie), en vue d'objectiver les usages effectifs du dispositif et leurs évolutions. À défaut, l'analyse pourra présenter une vision biaisée, voire totalement à l'opposé des réalités (et difficultés) du terrain.

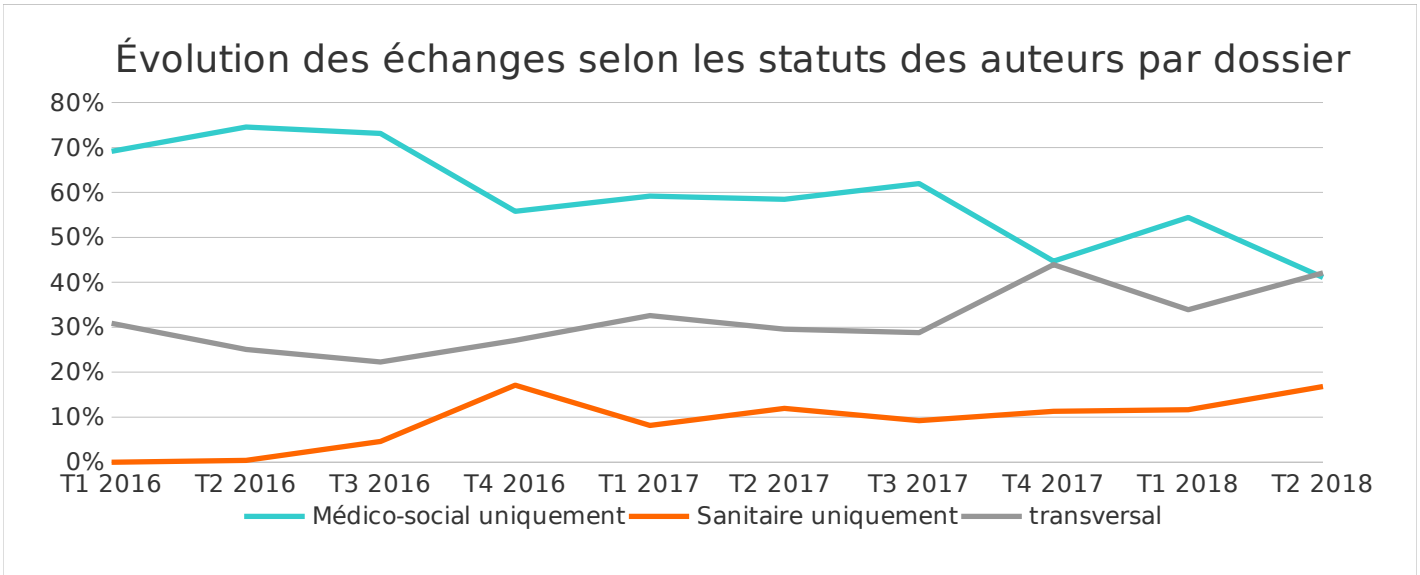
3. Des fils de discussion de plus en plus investis par les professionnels des divers secteurs, des échanges évoluant vers plus de transversalité ?

3.1. Transversalisation des échanges d'un point de vue quantitatif

L'objectif de cette sous-partie consiste à définir dans quelle mesure les professionnels des mondes sociaux du sanitaire (principalement médecins et infirmiers libéraux) et médico-social (l'ensemble des autres catégories professionnelles, considérant la représentation du travail social comme négligeable) échangent effectivement au sein d'un même fil de discussion. J'ai, pour ce faire, quantifié le nombre de messages apparaissant dans des dossiers pour lesquels seuls échangent des professionnels du médico-social ; ceux apparaissant dans des dossiers pour lesquels seuls échangent des professionnels du sanitaire (libéraux) ; ceux apparaissant dans des dossiers faisant l'objet d'échanges « transversaux », c'est-à-dire ceux pour lesquels au moins un représentant de chacun des deux mondes sociaux a émis au moins un message. J'ai inclus ici les deux trimestres de 2018. Bien qu'ils soient difficiles à comparer aux précédents, comme énoncé (d'autant plus que le deuxième trimestre n'est pas complet, l'extraction ayant été réalisée en mai 2018), cela me permet tout de même d'évoquer des tendances. Le tableau ci-dessous synthétise l'ensemble des données ainsi produites :

	2016				2017				2018	
	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2
Médico-social uniquement (dossiers)	56	202	496	297	506	338	403	296	496	154
Médico-social uniquement (%)	69 %	75 %	73 %	56 %	59 %	58 %	62 %	45 %	54 %	41 %
Sanitaire uniquement (dossiers)	0	1	31	91	70	69	60	75	106	63
Sanitaire uniquement (%)	0 %	0 %	5 %	17 %	8 %	12 %	9 %	11 %	12 %	17 %
Transversal (dossiers)	25	68	151	144	279	171	187	291	309	158
Transversal (%)	31 %	25 %	22 %	27 %	33 %	30 %	29 %	44 %	34 %	42 %
Total général (messages)	81	271	678	532	855	578	650	662	911	375

Ce tableau est représenté graphiquement de la manière suivante :



Nous observons ainsi que tout au long de l'année 2016, une large part des messages sont émis dans des dossiers concernés par les seuls acteurs médico-sociaux. Pour les trois premiers trimestres, la situation reste relativement stable, la part de messages émis dans des dossiers investis par les seuls professionnels médico-sociaux oscillant entre 69 % (T1) et 75 % (T2). La part de messages émis dans des dossiers faisant l'objet d'échanges transversaux est en baisse, passant de 31 % (T1) à 22 % (T3). À partir de T4, la part de messages émis dans des dossiers investis par les seuls acteurs médico-sociaux est en baisse (56%). Un « plateau » apparaît de T4 2016 à T3 2017, période au cours de laquelle nous observons une certaine stabilité tant concernant les messages émis dans des dossiers investis par les seuls professionnels médico-sociaux (oscillant entre 56 % à T4 2016 et 62 % à T3 2017), qu'en termes

de messages émis dans des dossiers pour lesquels les échanges sont transversaux (oscillant entre 27 % à T4 2016 et 33 % à T1 2017). La courbe des messages émis dans des dossiers investis par les seuls professionnels du sanitaire est en augmentation constante tout au long de l'année 2016, pour atteindre un « pic » de 17 % au quatrième trimestre. Je constate qu'une très large majorité des médecins et infirmiers libéraux concernés exercent au sein d'une même maison de santé pluriprofessionnelle (selon l'identifiant de la structure d'origine dans la base de données), à savoir celle évoquée précédemment. SICODOM leur sert ainsi en quelque sorte de « logiciel métier », à usage principalement interne.

Le quatrième trimestre 2017 est marqué par une répartition entre messages émis dans des dossiers « médico-social uniquement » et « transversaux » qui tend à s'équilibrer (45 % pour les premiers, 44 % pour les seconds). Cela résonne avec les analyses précédentes, selon lesquelles le nombre d'infirmiers et de médecins libéraux enrôles dans le dispositif a globalement doublé à cette période. À T4 2017, les messages émis par les professionnels libéraux issus de la maison de santé évoquée ne représentent plus que 39 % de l'ensemble, alors qu'à T4 2016, ils en constituaient la quasi-totalité (90,9%). En plus d'être mieux représentés, les professionnels libéraux échangent ainsi plus largement au sein de dossiers investis également par des acteurs du médico-social. Concernant l'année 2018, j'ai déjà précisé qu'il est plus complexe d'analyser les données, celles-ci n'étant pas comparables à celles des deux années précédentes, en raison du déploiement du S.I. dans le Bas-Rhin. Il est tout de même possible d'identifier une tendance, à savoir que l'équilibre observé entre messages émis dans des dossiers « transversaux » et « médico-social uniquement » semble se vérifier, malgré une baisse des premiers (34%) et une hausse des seconds (54%) à T1 2018.

3.2. Relativisation des résultats, par le croisement des données quantitatives et qualitatives

Il me faut être prudent, quant à l'évocation d'une transversalisation des échanges, par la seule analyse des données quantitatives disponibles. En effet, cela ne signifie pas pour autant que l'ensemble des professionnels du sanitaire et médico-social émettant des messages sur un même fil de discussion échangent entre eux. Tout dépend de fait du niveau de confidentialité choisi, lequel n'est pas précisé dans la base de données. L'analyse qualitative des fils de discussion dans le chapitre précédent a montré en effet que, bien souvent, les professionnels libéraux et plus particulièrement les médecins, ont tendance à restreindre le niveau de confidentialité à « médecins + soignants ». Concernant les professionnels médico-sociaux, le niveau de confidentialité concernant l'aspect organisationnel de la prise en soins (par exemple des modifications dans le plan d'aides) est également restreint à « intervenants sociaux »[1180]. En revanche, ces derniers utilisent plus fréquemment le niveau de

[1180] Cf. annexes section « extraction des fils de discussion (anonymisés) » à partir de la p. 345.

confidentialité « tous professionnels », notamment lorsque les informations concernent l'aspect biomédical de la prise en soins[1181], ou lorsqu'elles concernent l'ensemble des acteurs, notamment en termes de concertation pluri-professionnelle[1182].

Avant de passer à la partie suivante, il me faut préciser l'une des limites de mes investigations. Nous venons de voir que les aide-soignants échangent de manière significative dans les fils de discussion, quoique de manière décroissante au fil de la trajectoire d'innovation. Or, je ne me suis rendu compte de cela qu'au moment de l'analyse de la base de données, soit bien après avoir terminé mes investigations de terrain. Lors de mes entretiens formels avec les porteurs de projet, ces derniers m'ont précisé que les aide-soignants n'échangent selon eux que de manière très minoritaire. Nous avons pu observer en effet que cette catégorie est sous-représentée en termes d'individus participant aux échanges. Dans une large part des situations, les services ont fait le choix de ne créer un accès qu'aux seuls IDEC. C'est au demeurant le cas pour les deux situations que j'ai suivies faisant l'objet d'échanges *via* SICODOM, impliquant l'intervention d'un SSIAD. Les propos des aide-soignants sont effectivement rapportés au sein du fil de discussion par l'IDEC, concernant la situation de Josette Eufe[1183]. Cela implique que je n'ai pas interviewé d'aide-soignants faisant usage de SICODOM, ce qui constitue de fait une limite notable, au sens où mon objectif était de réaliser une typologie des attentes des acteurs médico-sociaux rencontrés, faisant usage du S.I.

II. INFLUENCE DES ATTENTES SUR LE TRAVAIL D'INNOVATION

1. La sociologie des attentes au service de l'analyse d'une trajectoire d'innovation

1.1. Retour sur la notion de trajectoire d'innovation

Il convient dans un premier temps de revenir sur la notion de trajectoire d'innovation, employée précédemment afin de signifier l'idée d'une temporalité dans le déploiement du S.I. De fait, évoquer la trajectoire d'innovation de SICODOM sous-tend que le dispositif a, *a minima*, dépassé le stade de l'invention. Norbert Alter énonce quatre plans sur lesquels innovation et invention sont dissociées. En premier lieu, « l'invention d'un objet technique ou d'une méthode de gestion représente un moment que l'on peut distinguer, nommer[1184] ». Dans les grandes lignes, l'invention de SICODOM en tant qu'objet technique et nouveau mode de coordination des interventions correspond à la phase

[1181] Pour des informations telles que *« l'AVS indique qu'elle jette les repas du soir »* impactant la dénutrition de M. Lacade, message posté par la responsable de secteur Noémie Altermach.
[1182] Par exemple, Sabrina Hollmig, gestionnaire de cas, a émis un message sur le fil de discussion concernant Assim Merrouche, en rouge (importance élevée) : *« suite aux derniers événements une réunion de concertation chez M. Merrouche est organisée le lundi 6 mars à 14h. Cette réunion est l'occasion que chacun puisse exprimer ses besoins, ses attentes et de réajuster les aides en place. Mme Kharmaz sera présente ».*
[1183] Cf. annexes p. 369-372
[1184] ALTER Norbert, *L'innovation ordinaire, op. cit.*, p. 13.

dépeinte dans la première partie du chapitre précédent, durant laquelle s'élabore son script et prend forme l'intentionnalité initiale. L'innovation s'inscrit quant à elle dans un processus, au cours duquel le corps social s'approprie l'invention en question. Plus encore, l'innovation correspond à l'histoire de l'état de tension entre le script et l'intentionnalité initiaux, avec les choix collectifs réalisés. Alter précise ensuite que « l'invention est généralement considérée comme le "bien". On considère qu'elle est une bonne chose : elle traduit un progrès dans le rapport aux contraintes naturelles, aux modalités de vie en commun [...][1185] ». L'idée selon laquelle SICODOM représente le « bien » est sous-tendue dans la problématisation du S.I. par les porteurs de projet. Le S.I. doit constituer un levier à la mise en réseau des acteurs, au service de la continuité des parcours *via* la coordination gérontologique de proximité, ce en quoi les précédents dispositifs de coordination avaient échoué. Le passage de l'invention à l'innovation implique un tri réalisé par les acteurs dans ce qui leur est proposé, lesquels affectent en situation un sens à ce « bien », ne s'emparant jamais totalement de la proposition qui est faite. En cela, les propos d'Alter font écho à la sociologie des attentes, comme nous le verrons ci-après.

Alter précise également qu'il « n'existe pas de relation directe entre la qualité intrinsèque d'une invention et l'importance de sa diffusion[1186] ». Concernant SICODOM, ce n'est pas tant le potentiel abstrait contenu dans son script ou son intentionnalité qui ont été déterminants dans le passage de l'invention à l'innovation, que la possibilité qu'il en soit fait usage par les acteurs des mondes sociaux à l'intersection desquels le S.I. se trouve. En l'occurrence, nous avons vu que des usages ont bel et bien émergé de l'invention. La quatrième plan de dissociation entre invention et innovation repose sur le fait que « l'invention technique se rapporte généralement à l'idée d'efficacité[1187] ». J'ai souligné la focalisation de l'intentionnalité initiale du dispositif sur l'amélioration de la performance du système de santé en région (Alsace au moment de l'invention du dispositif) et de la qualité des soins. Toute la question repose sur le passage de l'intentionnalité en tant que potentiel contenu dans l'invention à son actualisation au travers d'une trajectoire d'innovation, celle-ci, selon les propos d'Alter faisant écho à mes propres observations, refusant toujours partiellement ledit potentiel. Il me faut également, avant de clore cette sous-partie, préciser que la trajectoire d'innovation suit des séquences dont le caractère est social selon les termes d'Alter dont je me distancie partiellement, préférant évoquer un caractère socio-technique, les évolutions du cadre d'usage et celui de fonctionnement s'influençant réciproquement. À ce stade, m'inspirant des travaux de Callon, j'ai rendu compte des deux premières séquences, à savoir celle de problématisation et celle d'intéressement. Je fais le choix ici de ne pas lister les types de séquences identifiées par les travaux dans le domaine, préférant nommer celles-ci au fur et à mesure de leur évocation. D'autant que, comme nous le verrons, celles-ci ne sont pas clairement identifiables.

[1185] *Ibid.*
[1186] *Ibid.*
[1187] *Ibid.* p. 14.

1.2. L'apport de la sociologie des attentes (*expectations*) à l'analyse du déploiement d'une infrastructure-frontière de coordination des soins

L'enjeu de cette sous-partie est d'affiner mon outillage conceptuel en vue d'analyser le déploiement de SICODOM, sous l'angle des attentes (*expectations*) des acteurs et de la manière dont celles-ci ont été satisfaites, déçues, ou ont évolué au fil du temps. En cela, je m'inspire notamment des travaux d'Annemarie Van Hout *et al.*, lesquels ont analysé les attentes du personnel soignant à l'égard d'un dispositif de « télésuivi » des patients en soins palliatifs, matérialisé sous la forme d'un journal électronique de suivi des symptômes. Les auteurs, après avoir formalisé lesdites attentes, ont rendu compte de la manière dont les pratiques de soins se sont déployées *via* le dispositif, pour expliquer les écarts entre attentes et usages[1188]. D'autres travaux récents ont également montré combien les usages courants et la projection en direction de possibilités futures sont liés, de telle façon qu'ils rendent inévitable l'innovation. Les technologies numériques accessibles en mobilité (*m-health*) sont considérées comme un moyen de générer de nouveaux types d'informations pour les psychiatres sur leurs patients et leurs pathologies, en vue d'améliorer la prise en soins, rendant les attentes en ce sens performatives[1189]. Concernant la trajectoire d'innovation de SICODOM, les attentes, nécessairement orientées vers le futur, ont une portée à la fois « constitutive » et « performative », en « attirant l'intérêt des alliés nécessaires (différents acteurs dans les réseaux d'innovation, investisseurs, acteurs institutionnels, usagers, etc.), en définissant des rôles et en élaborant des obligations et des programmes mutuellement contraignants[1190] ». Le script, tel qu'il a été présenté au chapitre précédent, au même titre que l'intentionnalité du dispositif, constituent des modes de formalisation d'une partie des attentes initiales des porteurs de projet (eux-mêmes à l'intervalle entre les orientations institutionnelles et les attentes des acteurs de terrain) orientant l'élaboration du cadre de fonctionnement du S.I. En ce sens, les attentes se trouvent inscrites dans des textes (le Powerpoint de présentation notamment), mais aussi des actions et participent à la mise en forme d'objets et de machines[1191]. Plus précisément, dans le cas de SICODOM, elles donnent forme au réseau socio-technique et orientent les usages, impactant ainsi les pratiques, cela dans la mesure où « dans des communautés de promesses, les attentes structurent et organisent un réseau complet d'obligations contraignantes entre les innovateurs, les investisseurs, les

[1188] VAN HOUT Annemarie, WILLEMS Dick, HETTINGA Marike, POLS Jeannette, « Pourquoi les attentes suscitées par la télésurveillance sont souvent déçues. Étude ethnographique d'un dispositif de télésuivi infirmier en soins palliatifs », *Réseaux*, vol. 207, n° 1, 2018, pp. 95-121.
[1189] PICKERSGILL Martyn, « Digitising psychiatry ? Sociotechnical expectations, performative nominalism and biomechanical virtue in (digital) psychiatric praxis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 41, n° 1, 2018, pp. 16-30.
[1190] Ma traduction. BORUP Mads, BROWN Nik, KONRAD Kornelia, VAN LENTE Harro, « The Sociology of Expectations in Science and Technology », *Technology Analysis & Strategic Management*, vol. 18, n° 3/4, 2006, pp. 285-298, p. 289.
[1191] *Ibid.*, p. 292.

consommateurs […], etc. Le changement technologique relève ainsi d'une constante oscillation entre le présent et le futur, entre les problèmes présents et les solutions futures[1192] ». J'ajoute pour ma part, aux acteurs énoncés par l'auteur, les acteurs collectifs que sont les mondes sociaux des secteurs du sanitaire et du médico-social[1193], liés par l'infrastructure-frontière de coordination des soins à laquelle ils contribuent à donner forme.

Pour autant, il serait illusoire de penser que l'analyse des attentes des acteurs soit suffisante en soi pour rendre compte de l'évolution de la trajectoire d'innovation. Comme l'expriment en effet Nik Brown et Mike Michael :

> « Alors que les représentations de l'avenir ont un effet considérable sur la mise en forme de la technologie [...], elles doivent être distinguées analytiquement des événements ou effets réels eux-mêmes. Parce que l'avenir est représenté d'une certaine manière, il ne s'ensuit pas que les arrangements socio-techniques concordent uniformément avec les futurs idéalisés[1194] ».

Cela justifie d'autant la mise en perspective des attentes des acteurs avec les pratiques et usages observés ou relatés. Selon la majorité des auteurs mobilisés ici, les attentes sont généralement au moins partiellement déçues. Ceci expliquerait alors qu'elles varient avec le temps, en fonction de l'évolution de la trajectoire d'innovation. Autre élément central à préciser, les attentes reposent sur la capacité des acteurs à imaginer des futurs possibles, impactant la matérialité du dispositif socio-technique. L'enjeu consiste alors à rendre compte du lien entre l'imagination et la matérialité[1195] du dispositif, ainsi qu'avec l'émergence de nouveaux modes d'organisation. Les attentes relèvent donc d'un acte d'imagination, permettant au sens de Jean-Paul Sartre de « prendre du recul par rapport au monde[1196] », en niant le réel pour le dépasser. L'objet technique relève toujours en effet d'une dualité essentielle, à la fois fonction et fiction, formant un « techno-imaginaire » au sens Georges Balandier[1197]. Je rejoins également Pierre Musso, selon lequel, « l'imaginaire se réalise dans des objets, des œuvres, des actions ou des techniques qui à leur tour, peuvent être générateurs de nouveaux imaginaires[1198] ». Pour autant, comme nous le verrons, les attentes initiales à l'égard du S.I. ne font pas abstraction du contexte. Elles trouvent leur origine dans le constat des difficultés et limites inhérentes à la coordination gérontologique, tout en permettant la prise de distance quant à son histoire chaotique, afin d'imaginer un futur où celle-ci serait enfin optimale, grâce au dispositif déployé. Les attentes sont ainsi orientées

[1192] Ma traduction. BROWN Nik, « Hope Against Hype – Accountability in Biopasts, Presents and Futures », *Science Studies*, Vol. 16, n° 2, 2003, pp. 3-21, p. 6.
[1193] Je n'y inclus pas le monde du travail social, celui-ci n'étant pas significativement représenté comme nous venons de le voir.
[1194] Ma traduction. BROWN Nik, MICHAEL Mike, « A Sociology of Expectations : Retrospecting Prospects and Prospecting Retrospects », *Technology Analysis and Strategic Management*, vol. 15, n°1, 2003, pp. 3-18, p. 8.
[1195] BORUP Mads, BROWN Nik, KONRAD Kornelia, VAN LENTE Harro, « The Sociology of Expectations in Science and Technology », *op. cit.*, p. 289.
[1196] SARTRE Jean-Paul, *L'imaginaire. Psychologie phénoménologique de l'imagination, op. cit.*, p. 353.
[1197] BALANDIER Georges, *Le grand système,* Paris, Fayard, 2001, p. 20.
[1198] MUSSO Pierre, « Techno-imaginaire des réseaux », *in* KRÖGER Fabian, MAESTRUTTI Marina (dir.), *Les imaginaires et les techniques*, Paris, Presse des Mines, 2018, pp. 79-91, p. 81.

vers la promesse d'un futur « meilleur ». Elles sont performatives, orientent la trajectoire d'innovation, structurent et organisent le réseau d'acteurs. S'ajoute à cela également le fait qu'elles sont « chargées en valeurs[1199] » par les acteurs qui les formulent. Elles sont, selon mes observations, corrélées à l'identité professionnelle des acteurs, ce qui sous-tend qu'elles peuvent être disparates voire contradictoires, selon les personnes interviewées, leur formation et leur parcours professionnel.

Comme indiqué, le script de l'artefact et l'intentionnalité du dispositif socio-technique, constituent déjà en eux-mêmes une mise en forme d'attentes, observées au travers de l'analyse du Powerpoint de présentation pour le premier et du protocole d'évaluation pour la seconde. Il s'agit là principalement d'un reflet d'une partie des attentes des porteurs de projet ayant contribué à l'élaboration du cadre de fonctionnement. Au stade d' « invention » durant lequel s'élaborent le script et l'intentionnalité, les attentes qui s'y trouvent contenues sont fortement tributaires du contexte. Le Powerpoint a vocation à prescrire des usages et à intéresser les professionnels au dispositif ; l'évaluation vise en grande partie à légitimer SICODOM (et donc le travail du GCS et de David Grayl) à l'égard de l'ARS et des professionnels de terrain. La problématisation par les porteurs de projet fait de même écho en partie à leurs attentes initiales, spécifiquement axées sur la définition des acteurs et actants qu'il convient d'intéresser. Les développements qui suivent portent plus largement sur les attentes formulées par deux catégories d'acteurs, à savoir les porteurs de projet et les professionnels/usagers des interfaces, tenant compte des valeurs qui les animent et/ou de la manière dont ils mobilisent un récit « imaginé » du futur.

2. Typologie des attentes initiales des acteurs

2.1. Les porteurs de projet : des attentes principalement orientées vers l'innovation organisationnelle

Nous retenons des développements concernant la problématisation du S.I., deux points saillants. En premier lieu, son émergence s'inscrit dans une histoire relativement longue, dont participe la mise en œuvre de l'artefact préfigurateur qu'était le « classeur ». En soi, la visée première des porteurs de projet, consiste à initier une dynamique de décloisonnement selon une démarche « processus », pour reprendre les termes de David Grayl. Nous avons vu également que le déploiement du S.I. s'inscrit dans une forme de « continuité organisationnelle » eu égard aux missions de la MAIA, visant l'intégration des services. En cela, il est donc cohérent que les attentes à l'égard du S.I., formulées lors des premiers entretiens menés avec les porteurs de projet[1200], soient principalement axées sur les

[1199] BROWN Nik, « Hope Against Hype – Accountability in Biopasts, Presents and Futures », *op. cit.*, p. 7.
[1200] Comme précisé, j'ai rencontré la plupart des porteurs de projets à plusieurs reprises, dans le cadre de réunions de calage pour l'évaluation du S.I., de rencontres informelles et d'entretiens formels, menés à différents moments de

transformations organisationnelles vouées à être induites par le processus d'innovation. Le S.I. constitue pour eux un levier en ce sens et non une fin en soi. L'enjeu ici est de proposer une typologie des attentes de l'ensemble des porteurs de projet. Celle-ci se compose de trois idéaltypes :

- « assurer la continuité des "parcours" » : Ce premier idéaltype fait directement écho à la problématisation présentée précédemment, ce qui m'amène à rester succinct. Trois acteurs en réfèrent plus explicitement à la notion institutionnelle de « parcours », à savoir Françoise Baith, David Grayl et Didier Brettaux. Concernant David, j'ai évoqué le fait que, selon lui, la démarche d'innovation portait sur le parcours de santé avant d'être une démarche S.I. Françoise mobilise à trois reprises cette notion lors de l'entretien. Elle a notamment évoqué lors de son audition par l'ARS le fait que l'amélioration du parcours de santé passe selon elle par un « outil commun ». Elle a également mobilisé cette notion lors de ses échanges avec les acteurs hospitaliers. La troisième occurrence du terme concerne des échanges avec des représentants de l'ARS. Ces trois acteurs sont précisément ceux étant le plus en lien avec les ARS, au niveau local pour Françoise et David, national pour Didier, celui-ci négociant les contrats avec les agences des régions concernées. Il est donc cohérent que ce soient eux qui mobilisent cette notion issue des textes institutionnels, pour rendre compte de leurs attentes à l'égard du S.I. L'emploi de ce type de terminologie issue de la NGP[1201] reflète une certaine adhésion à la normativité induite par la structure institutionnelle évoquée, tout en les habilitant (surtout) à l'égard de leurs interlocuteurs. Ils n'y mettent pour autant pas le même sens. Nous avons vu que les attentes de David, au sujet des parcours, sont axées sur l'aspect médical de la prise en soins[1202]. Concernant Didier, j'ai indiqué que celui-ci défend l'idée d'une amélioration du suivi des parcours de santé, de soins et de vie, sans faire de « sectarisme ». Pour Françoise, l'emploi de cette terminologie permet principalement d'appuyer sa légitimité auprès de ses interlocuteurs. Pour tous les trois, l'usage de ce type de

l'évolution de la trajectoire d'innovation. Trois personnes font cependant exception : David Grayl, le médecin coordinateur de SICODOM pour l'ARS, rencontré à plusieurs reprises, mais avec lequel je n'ai pu mener qu'un entretien formel ; Isabelle Hacbold, chargée de mission au sein d'une association haut-rhinoise d'aide aux personnes âgées, en charge du déploiement de SICODOM, que je n'ai rencontrée qu'une seule fois ; au même titre que Didier Brettaux, ingénieur technico-commercial pour Ki-Lab. Pour ces trois acteurs, j'ai systématiquement recueilli leurs représentations initiales à l'égard du dispositif dans un premier temps, avant d'aborder la question des limites et attentes déçues. En ce sens, les propos rapportés ici renvoient principalement, les concernant, à la première partie de l'entretien.

[1201] L'approche par « parcours » émerge en effet dans le contexte de Nouvelle Gestion Publique, axée sur la recherche de l'efficience, sur les besoins du patient et sa satisfaction, éléments se trouvant au cœur des conceptions concernant la qualité et l'organisation des services de santé. C'est dans ce contexte que les incitations à la mise en place d'outils de contractualisation et de coordination deviennent plus pressantes, au sens où « le domaine de la santé se démarque aujourd'hui par l'encouragement et le déploiement de diverses structures et organisations de coordination permettant une prise en charge intégrée, globale et pluridisciplinaire tout au long du parcours de soins ». SEBAI Jihane, YATIM Fatima, « Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe », *Santé Publique*, vol. 30, n° 4, 2018, pp. 517-526, p. 522.

[1202] Nous verrons en abordant la catégorie à venir qu'en réalité, son positionnement est plus complexe et ne se résume pas à une posture purement médico-centriste de la prise en soins à domicile, comme pourrait le laisser supposer cette assertion.

terminologie renvoie à une socialisation plus ou moins soutenue au sein des milieux institutionnels liés à la santé.

- « "militer" pour un travail en équipe élargie moins hiérarchisé et plus "horizontal" » : Si l'emploi du terme « militer » peut sembler excessif, il apparaît bien dans les propos de Françoise :

> *« Moi, je suis convaincue que... Si on veut que les choses viennent du terrain et bien il faut accepter que ce soit long. Si on force les portes, ça ne marche pas. Il faut convaincre, donc il faut trouver la bonne argumentation. Il faut trouver la... enfin il faut arriver à expliquer, à défendre le truc. Moi je... je pense qu'il faut être militant quelque part, parce qu'il faut y croire très fort et... il faut porter le truc, il ne faut jamais… [capituler]*[1203] *».*

Son positionnement, dans les attentes qu'elle exprime au sujet de SICODOM, se trouve dans la continuité de son engagement à l'égard de l'intégration des services. Elle défend l'idée d'un « regard croisé » sur les situations, évoqué à plusieurs reprises, pour lequel le S.I. constituerait un levier majeur. Elle s'oppose en cela à l'hospitalo-centrisme encore très marqué dans le domaine des soins en gérontologie, régi par un fonctionnement hiérarchique très prégnant. Elle a notamment défendu le fait que l'ensemble des acteurs puissent échanger par ce biais, y compris les AVS : « *Ben nous on était pour... nous on était pour, c'est les structures qui ont pas voulu en disant : les gens sont pas assez formés et nous on avait dit mais... est-ce qu'on peut tester? On avait dit qu'on pouvait voir ce que ça donnait.. alors.. ça ne s'est pas fait mais nous on était partants pour essayer, mais on ne peut pas l'imposer à une structure »*. Elle souhaiterait de même pouvoir inclure les proches aidants, bien que son positionnement soit moins tranché sur cet aspect :

> *« Sur les aidants, je pense qu'on est très partagés, parce que nous, on est mal à l'aise quand c'est des aidants qui s'impliquent beaucoup, famille ou voisins ou… Et que... on les exclut de ce sas de communication, alors même qu'ils sont une cheville importante et... c'est extrêmement gênant et il y a des situations où on a décidé de ne pas faire de dossier SICODOM à cause de ça, en disant, pour pas les exclure parce que c'est eux qui... donc ça c'est quand même troublant, gênant. C'est dommage... après c'est vrai qu'on a... des familles où c'est tout l'inverse et où ce serait extrêmement problématique de les mettre dedans... »*

Elle fait référence ici à l'accompagnement renforcé de situations en gestion de cas, empruntes d'une complexité (au moins) double, sur le plan tant sanitaire que social, notamment lorsque la situation des proches des personnes âgées est considérée comme un facteur aggravant. Pour plusieurs des situations suivies en gestion de cas, en effet, les proches souffrant eux-mêmes de pathologies psychiatriques, d'alcoolisme sévère ou autres addictions, leur mise à l'écart au moins partielle participe du travail de sécurisation ainsi que sur les sentiments de la personne âgée. Son militantisme en direction d'une plus grande horizontalité dans l'échange est ainsi conditionné au fait de ne pas nuire au travail de sécurisation / sur les sentiments des personnes accompagnées, ou au travail des professionnels. Nous avons vu également que le positionnement de David à l'égard de la participation de non-professionnels et des profanes parmi les professionnels (AVS notamment) à l'échange en ligne est ambigu, sans qu'il n'y soit formellement opposé (Cf. p 361)

[1203] Entretien avec Françoise Baith – 60 ans – pilote MAIA à l'origine du projet SICODOM, 2017.

Françoise ne tarit pas d'éloges à l'égard de Sylvie Difurth. Ses propos laissent entendre un engagement très marqué de la part de cette dernière :

> *« Sylvie, c'est pas quelqu'un qui a un gros salaire, elle est complètement partie prenante et par exemple, quand il y a de nouveaux acteurs, elle dit : mais si vous voulez on peut se prendre 2h, je vous forme. On lui a jamais demandé ! Je l'ai déjà dit à David, je lui ai dit écoute, moi je trouve ça génial ! Enfin ça veut dire qu'elle est complètement... Elle y croit et si elle y croit, elle le transmet aussi. [...] Elle est passionnante. C'est une force vive remarquable et elle est convaincue. Elle est avant-gardiste, elle s'en rend même pas compte à quel point ! »*

Sylvie est en effet secrétaire médicale missionnée à 80 % dans sa fonction d'opératrice en charge de l'inclusion des usagers-patients. *A priori*, la motivation évoquée par Françoise repose bien sur un investissement personnel important, au-delà de ses attributions. Sylvie m'a effectivement affirmé être persuadée de l'intérêt de l'échange en équipe élargie, faisant abstraction des cloisonnements entre secteurs et des hiérarchies et m'a précisé « croire » en SICODOM[1204]. Elle développe des stratégies afin d'enrôler des professionnels, d'autant plus efficaces selon Françoise, qu'elle est elle-même intimement convaincue par le dispositif. En cela, son engagement relève bien également d'une certaine forme de « militantisme[1205] ». Elle s'engage au demeurant au-delà de son temps de travail, pour former certains professionnels comme précisé par Françoise, mais également pour convaincre des personnes de son entourage : « *J'ai une copine qui est infirmière, elle me dit qu'elle a pas le temps. Donc, un jour je vais la faire venir à la maison, je vais lui expliquer calmement. Je me dis, plus il y aura des infirmières, plus elles vont en parler...*[1206] ».

Concernant les chargées de mission du GCS avec lesquelles j'ai pu mener un (ou des) entretien(s) semi-directif(s), l'expression d'un militantisme est moins présente. Leurs attentes exprimées s'orientent cependant assez nettement vers l'ouverture des échanges à l'ensemble des protagonistes de la trajectoire de dépendance. Autrement dit, en creux, cela sous-tend l'expression de valeurs orientées vers l' « horizontalité » des échanges en ligne. Élodie Dahner, remplaçante de Julie Belaugeon durant son congé maternité, m'a notamment livré le récit d'une situation personnelle d'accompagnement de son grand-père par sa mère. Elle exprime très clairement l'intérêt majeur qu'elle perçoit dans le dispositif, ainsi que la nécessité d'inclure les proches :

> *« Bah moi je trouve ça vraiment... je pense que c'est outil dont on peut pas se passer. Je pense que c'est très, très intéressant ! Alors pour l'instant, nous du coup, c'est vrai qu'on est uniquement aux acteurs de santé, mais je*

[1204] Sylvie m'a relaté longuement une expérience de vie personnelle expliquant très clairement cet engagement « hors normes ». Elle m'a cependant explicitement demandé de ne pas en faire mention, ne souhaitant pas révéler des éléments de sa vie privée. J'ai alors coupé l'enregistrement. Je fais donc le choix ici de ne pas développer plus avant.

[1205] J'entends le terme « militer » dans le sens : « Combattre, lutter (sans employer de moyens violents) pour faire prévaloir une idée, une thèse, une doctrine » https://www.cnrtl.fr/definition/militer Site consulté le 01/072020. Si les termes « combattre » et « lutter » semblent de prime abord inappropriés, on peut *a minima* affirmer qu'elle est très fortement engagée afin de faire prévaloir ses idées, reposant sur ses valeurs. Ses démarches visant l'intéressement des professionnels par la persuasion se heurtent souvent à des réticences fortes, notamment de la part des médecins, pouvant relever d'une forme de conflictualité. Elle m'a notamment exprimé le fait que sa légitimité était souvent mise en cause, en raison de son statut de secrétaire médicale. Certains médecins peuvent, selon elle, se montrer très virulents dans l'expression de leur refus. En ce sens, il s'agit bien d'une forme de « lutte » pour asseoir sa légitimité et vaincre les réticences à l'égard de SICODOM.

[1206] Premier entretien avec Sylvie Ditfurth – 51 ans (2016), opératrice en charge de l'inclusion des usagers-patients.

trouve que c'est aussi très, très essentiel de pouvoir l'ouvrir… à l'entourage, parce que comme je vous disais, je vois ma maman qui est obligée de... de tout gérer, je pense que ça pourrait être hyper intéressant pour elle de savoir que, voilà... il y a une infirmière qui est passée à ce moment-là, elle a la notification, elle peut l'avoir, elle est pas obligée de se stresser. [...] Donc voilà, pour moi c'est un outil qui est essentiel ! [1207]*»*

J'évoque avec Julie Belaugeon, lors d'un entretien ultérieur, les réticences à intégrer les professionnelles de l'aide les moins diplômées (AVS et aides à domicile) dans les échanges en ligne, ainsi que la réflexion amenée par le déploiement du S.I. sur cet aspect, comme nous le verrons dans la sous-partie suivante. Si nous nous éloignons des attentes initiales dont il est principalement question ici, ses propos sont particulièrement emblématiques de ses attentes en termes d'horizontalisation des échanges. L'usage du pronom « on » sous-tend qu'elle s'exprime au nom de l'ensemble des porteurs de projet : *« On arrive à remettre le rôle des personnes qui ont des professions qui sont un peu maltraitées comme ça, on amène à reconsidérer un peu leur place et l'importance qu'elles ont au chevet des patients, aussi...*[1208] *»*. Je lui soumets alors ma réflexion, inspirée des travaux d'Andrew Feenberg, selon lequel « l'appartenance à pareils mondes technologiques peut produire une sorte d'activisme ponctuel qu'on appelle quelques fois de la micropolitique. C'est une forme spéciale de la capacité d'agir associée à la citoyenneté technologique[1209] ». Nous retrouvons, dans cet extrait, l'idée d'un « activisme », lequel renvoie au militantisme évoqué ici. Je fais plus précisément référence dans l'entretien à l'un de mes écrits dans lequel j'énonce, me basant sur mes premières analyses, que « l'un des enjeux de la propagation de ce type de dispositif peut être de limiter l'autonomie des experts, forçant à concevoir différemment les mondes créés, afin qu'ils puissent représenter des intérêts divers[1210] ». Elle valide immédiatement mon propos : *« Oui voilà, c'est tout-à-fait ça ! »*

Concernant David Grayl, bien qu'il formule lors de l'entretien des attentes orientées vers l'optimisation de la prise en soins sous son versant médical, je retrouve dans son discours une même volonté de tendre vers un mode de fonctionnement plus « démocratique » des équipes de soins élargies, contre la tendance à l'imposition « par le haut », le S.I. constituant un levier pour cela :

« C'est un truc qui est très difficile à faire passer dans les esprits, c'est que du coup de dire, il faut laisser vivre les communautés... Ces équipes, laissez-les vivre et elles sont en capacité d'avoir cette réflexion éthique, cette réflexion de... censure ou d'autocensure, d'autorégulation et d'auto-entretien de la chose et ça... je vous assure que c'est vachement dur à tenir ce discours-là. […] Si on veut le comparer à la politique, on est quasiment dans du communisme, quoi. On est en train de revenir dans un système communiste, au sens idéologique initial du communisme quoi, c'est-à-dire tout le monde a son mot à dire, tout le monde décide et c'est la communauté en elle-même qui est auto... qui auto-gère l'ensemble... Contrairement à un système qu'on dit démocratique, mais où finalement on a quelque chose qui est pyramidal puisque c'est pas... Tout le monde a le droit de vote, mais c'est pas chacun qui décide quoi. Alors que l'idéologie communiste initiale [...], c'était quand même que tout le monde est au même niveau et que tout le monde peut décider à tous les niveaux et à tout moment[1211] *».*

[1207] Entretien avec Élodie Dahner – 30 ans et Julie Belaugeon – 28 ans, chargées de mission Alsace e-santé, 2017.
[1208] Deuxième entretien avec Julie Belaugeon, chargée de mission SICODOM, début 2018.
[1209] FEENBERG Andrew, « Technique et agency », *Revue du MAUSS,* vol. 1, n° 43, 2014a, pp. 169-180, p. 178.
[1210] HUMBERT Christophe, « Systèmes d'information et interventions au domicile des personnes âgées : enjeux politiques et éthiques », *op. cit.,* p. 181.
[1211] Entretien avec David Grayl - 45 ans, médecin libéral coordonnateur SICODOM pour l'ARS, 2017.

Le parallèle qu'il établit avec le communisme laisse bien sous-entendre l'idée d'un militantisme en faveur d'une « démocratie participative » instaurée au sein des équipes, favorisant l'avènement d'une *« culture du travail ensemble, sans les enfermer dans une culture, dans un monde d'une pseudo-dictature… Je suis volontairement brutal dans mes termes… D'une pseudo-dictature d'une plate-forme territoriale d'appui*[1212] *qui va décider pour eux, parce que ça, ils ne l'accepteront jamais »*. Il analyse lui-même le ressort de son engagement en ce sens, lié à ses activités bénévoles dans le domaine du scoutisme : « *Alors chez les scouts c'est de la coéducation. C'est de l'éducation communautaire par l'équipe et là, on est dans la coordination par l'équipe, voilà... je fais un peu ce parallèle parce que je trouve qu'on est en train de mettre en place quelque chose qui... qui a tendance à ressembler à ça... de ne plus centrer sur quelqu'un, mais de centrer sur une équipe »*. Il s'agit ainsi de créer une culture du travail en équipe de soins élargie à domicile, par le déploiement d'un dispositif visant l'optimisation de la coordination gérontologique de proximité, faisant écho au principe d' « éducation communautaire[1213] ». Ce qu'il nomme « coordination par l'équipe » renvoie à la notion de « collaboration », laquelle « implique un engagement mutuel des participants dans un effort coordonné pour résoudre ensemble le problème[1214] ». La collaboration se distingue de la coopération, au sens où « le travail coopératif est accompli par une division du travail dans laquelle chaque personne est responsable d'une partie de résolution d'un problème. La collaboration implique un engagement mutuel des participants dans un effort coordonné pour résoudre ensemble le problème[1215] ».

[1212] La plate-forme territoriale d'appui est en cours de structuration au moment de notre entretien, sur le territoire. « Les plateformes ne constituent pas un acteur supplémentaire dans les territoires : elles viennent mettre en cohérence les dispositifs existants, dans une logique de missions partagées, pour proposer un guichet unique au carrefour des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. [...] Le déclenchement des services de la plateforme par le médecin traitant ou un professionnel en lien avec le médecin traitant exprime la volonté forte d'inscrire les PTA dans le cadre d'une meilleure organisation des soins au profit du patient ». https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta Site consulté le le 04/07/2020. Ces PTA sont élaborées sur le modèle des réseaux de santé, centrés sur le médecin traitant. En Alsace, c'est le RAG (Réseau d'Appui aux médecins Généralistes), qui devient la PRAG (Plate-forme territoriale d'appui aux médecins généralistes). À terme, celles-ci devraient intégrer les acteurs des MAIA, celles-ci ayant ainsi vocation à disparaître. La crainte de David repose ainsi sur le fait que les PTA risquent, dans leur mode de fonctionnement, de s'appuyer sur un mode de coordination des interventions très médico-centré et vertical, alors même que les MAIA et le S.I. qui en émerge, visent l'intégration des services, dans une optique d'horizontalité des prises de décision, au niveau des équipes de soins élargies, pour chaque situation.

[1213] Il fait explicitement référence dans son analogie avec le mouvement scout aux préceptes pédagogiques de son fondateur, Robert Baden-Powell. Celui-ci axe en effet sa pédagogie sur la vie de groupe, au sein de laquelle « on a des moments de franche rigolade, on noue des amitiés durables, on éprouve les chamailleries à réguler, les rivalités à dépasser, on partage une "micro-culture" ». SEYRAT Michel, « Scoutisme. "Un monde, une promesse" », *Études*, vol. 406, n° 3, 2007, pp. 359-370, p. 361. Cette idée d'une micro-culture des groupes d'enfants théorisée par Baden-Powell, résonne très nettement avec les attentes formulées par David, consistant à favoriser le développement d'une « culture du travail ensemble » pour les équipes. De la même manière que dans les groupes de scouts, des conflictualités apparaissent au sein des équipes de soins élargies, qu'il convient de réguler.

[1214] BLANQUET Marie-France, « Web collaboratif, web coopératif, web 2.0. Quelles interrogations pour l'enseignant documentaliste ? », *Formation des personnes ressources en documentation,* CRDP d'Aix-Marseille, 2007. [URL:]http://eprofsdocs.crdp-aixmarseille.fr/-Web-collaboratif-Web-cooperatif-html.

[1215] *Ibid.*

- « développer une empathie en équipe interprofessionnelle » : les attentes formulées par Françoise sont celles illustrant le plus pleinement ce troisième idéaltype. Je la questionne notamment quant à ses attentes en termes de « culture partagée » permise par SICODOM, me référant en cela aux propos de David (sans le mentionner pour ne pas trahir la confidentialité de l'échange). Ma question s'oriente principalement sur la place accordée aux professionnelles de l'aide et aux aide-soignantes :

> *« Nos attentes c'est qu'il y ait une démarche... Bien sûr, il y a une démarche technique, mais qu'il y ait une démarche empathique, respectueuse. C'est-à-dire que par exemple, il y a un organisme que je ne citerai pas mais quand elles doivent y aller pour une toilette, il faut que la toilette soit faite. Nous on va dire, si aujourd'hui vous pouvez pas faire la toilette parce que cette dame, ce monsieur, sont pas bien, sont agités, sont dans le refus, même si c'est contestable au niveau de l'hygiène, vous ferez un minimum, c'est pas grave. Ça, il faudrait qu'elles aient le droit d'avoir... une souplesse dans leurs... dans leurs missions... Ensuite, je pense qu'il faudrait qu'elles soient vraiment accompagnées et ça je pense que c'est pas assez le cas. C'est-à-dire que c'est des professionnelles qui ont vraiment des métiers physiquement très dur. Très, très dur psychologiquement aussi. [...] Ensuite, il y a l'accompagnement : comment est-ce que ces professionnelles sont soutenues sur le plan humain ? Ensuite, quand elles donnent des éléments, qu'est-ce qu'on en fait ? Je pense que SICODOM là, est un coup de pouce ».*

Comme pour la majorité des porteurs de projet interviewés, son discours est très fluide et sa réflexion très étayée, signe qu'elle a été mûrie bien en amont de l'entretien. Ce verbatim est riche d'enseignements sur plusieurs aspects. Ses attentes sont manifestement corrélées aux missions de la MAIA, qu'elle a faites siennes. La « charte éthique de l'évaluation et de la gestion de cas » des MAIA du Haut-Rhin qu'elle m'a transmise, mentionne notamment, parmi les missions du gestionnaire de cas, « la défense de l'avis ou des choix de la personne, autant que nécessaire, dans ses interactions avec le système d'aide ». Cela fait au demeurant écho à la mission d'*advocacy* des gestionnaires de cas, relevant d'orientations nationales[1216]. La démarche empathique qu'elle appelle de ses vœux, renvoie dans l'exemple qu'elle mobilise au respect de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées, en termes de droit au refus d'aide à la toilette. À ce même moment dans l'entretien, écourté ici par souci de concision, elle évoque également des négociations avec certaines IDEC, lesquelles refusent par exemple d'intervenir en l'absence de lit médicalisé. Le « coup de pouce » permis par SICODOM concerne cela également, à savoir la visibilité des négociations avec l'ensemble des professionnels, en vue de trouver un mode d'intervention approprié aux besoins et attentes des services, ainsi que respectueux des souhaits de la personne âgée, négociant ainsi son autonomie organisationnelle, concernant l'exemple du lit médicalisé. Nous avons vu que les professionnelles de l'aide sont celles qui se trouvent au cœur des négociations de l'autonomie décisionnelle, au quotidien. Les attentes de Françoise vont ainsi également dans le sens d'une prise en compte du travail de ces femmes, dans la continuité de l'idéaltype précédent, au service ici d'un accompagnement en équipe élargie plus « empathique », selon sa formule. SICODOM devrait ainsi également permettre d'attirer l'attention de l'ensemble des acteurs sur le « travail invisible » des

[1216] Cf. note 1104.

professionnelles du *care.* Selon Natalie Benelli et Marianne Modak, celles-ci sont souvent en peine à exercer leur compétence réflexive, tant ce travail est naturalisé, effectué de manière routinière, « probablement parce qu'il est profondément intégré à leur personnalité et aussi parce qu'à première vue il passe pour être insignifiant[1217] ». Nous avons constaté dans le chapitre précédent, que les AVS coordinatrices rendent compte dans les échanges en ligne des refus de la part des personnes âgées et des négociations opérées par les aides à domicile ou AVS, rendant ainsi visible le « travail invisible » aux yeux de l'équipe élargie (du moins pour celles et ceux prenant connaissance de ce type de messages, ou y ayant accès, selon le degré de confidentialité choisi). Il s'agit bien ainsi d'ouvrir les équipes à l'interprofessionnalité, « où chacun considère que ce que fait l'autre est aussi important que ce que l'on fait soi […], un fonctionnement démocratique de l'équipe, en particulier dans le respect des minorités[1218] », au service d'une approche empathique élargie au collectif.

Je retrouve également cette attention à l'intégration des actrices de l'aide au sein d'une équipe interprofessionnelle au sens plein du terme, dans les propos d'Isabelle Hacbold, chargée de mission au sein d'une association d'aide aux personnes âgées haut-rhinoise, en charge du déploiement de SICODOM, anciennement responsable de secteur en SAAD :

> *« C'est une façon pour elles de... en fait elles vont faire leur message ne serait-ce que… c'est tout con ce que je vais dire, mais ne serait-ce que psychologiquement, leur message va apparaître de la même façon que celui du médecin, que l'infirmière, que... c'est vraiment dans une discussion, sauf qu'il y a toujours encore la confidentialité qu'on peut entendre, mais pour avoir vu certains messages, donc en confidentialité médecins et soignants, il y avait dans certains messages des éléments qui auraient vraiment pu intéresser l'AVS[1219] ».*

Si elle n'établit pas directement de lien avec SICODOM, ses attentes à l'égard de la coordination sont approchantes de celles exprimées par Françoise. Elle souligne la nécessité de soutenir la parole des personnes accompagnées. Ses propos renvoient nettement au soutien de l'autonomie décisionnelle, organisationnelle ainsi que, plus tacitement, morale (vieillir chez soi malgré des limitations fonctionnelles notamment) :

> *« Pour moi, plus ça va, franchement, c'est vraiment quelque chose qui moi... Franchement, c'est vraiment central dans ce à quoi moi je... Je pense de plus en plus et... depuis ces quelques années c'est... Alors vraiment, vraiment, la parole de la personne et de ce qu'elle veut et de ce qu'elle ne veut pas. Plus ça va, et plus ça devient pour moi impératif de commencer par questionner ça. Voilà. On a mis en place un certain nombre de dispositifs. On en met de plus en plus et finalement on répond à des besoins, mais parfois on va aussi à répondre à… on invente des trucs qui... On se demande parfois si ça va servir et avec qui ? Est-ce qu'on est dans un business ? »*

Elle dénonce le risque de dérive vers un « business » des dispositifs d'aide, induisant pour certains la non-prise en compte de la volonté des personnes concernées, à quoi s'ajoute l'inefficacité de la démarche, au sens où *« je me suis rendue compte quand même plus d'une fois que de toute façon, quand [la personne] était pas d'accord à un moment ou un autre ça capotait »*. Elle souligne

[1217] BENELLI Natalie, MODAK Marianne, « Analyser un objet invisible : le travail de *care* », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n° 1, 2010, pp. 39-60, p. 57.
[1218] HERVY Bernard, « L'interprofessionnalité : vers une vision globale ou une pratique englobante ? », *in* MANIÈRE Dominique, AUBERT Martine, MOUREY France, Outata Sabrina (dir.), *Interprofessionnalité en gérontologie, op. cit.*
[1219] Entretien avec Isabelle Hacbold – 52 ans - chargée de mission association aide aux personnes âgées, en charge du déploiement de SICODOM dans les services d'aide à domicile, 2017.

ainsi, tacitement, l'inefficacité d'une prise en soins axée uniquement sur le soutien de l'autonomie fonctionnelle, sans prise en compte de l'autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale.

L'enjeu consiste ainsi pour ces porteuses de projet (Françoise et Isabelle), à initier un processus d'innovation organisationnelle, permettant de développer une empathie interprofessionnelle, tout en soutenant les formes d'autonomie des personnes âgées, incluant un droit au refus de leur part, dans le respect des « minorités[1220] », à savoir des salariées les moins diplômées, notamment les AVS et aides à domicile.

2.2. Les professionnelles de terrain : des attentes centrées sur les usages, au service de la pratique au quotidien

Au niveau des professionnelles médico-sociales interviewées, mobilisées dans l'accompagnement et les soins des personnes âgées dont j'ai suivi la trajectoire et participant aux échanges en ligne, leurs attentes à l'égard du S.I. sont principalement centrées sur les usages, dans ce que le S.I. peut amener en termes d'évolutions à leurs pratiques. En ce sens, les attentes dont il est question ici correspondent pour une bonne part aux significations sociales à l'égard des interfaces analysées dans le chapitre précédent. Nous verrons que certaines attentes formulées concernent également des transformations organisationnelles, *via* les usages du S.I. L'enjeu ici, comme dans la sous-partie précédente, consiste à proposer une typologie, en vue de déterminer plus bas si ces attentes ont été atteintes ou déçues. Contrairement aux porteurs de projet, je n'ai rencontré les professionnelles de l'accompagnement et des soins le plus souvent qu'une seule fois, voire deux pour certaines, à quelques mois d'intervalle uniquement, contre plusieurs années pour certains des premiers. Il ne s'agit pas en ce sens d'attentes « initiales », à proprement parler, c'est-à-dire en amont ou au départ de la trajectoire d'innovation. J'ai demandé cependant aux professionnelles de se projeter dans un « à-venir », en faisant abstraction autant que possible des limites et difficultés inhérentes au contexte au moment de l'entretien, ce qui permet de pallier la limite analytique soulevée[1221]. J'identifie cinq idéaltypes à partir des entretiens menés avec les personnes appartenant à cette catégorie d'acteurs, du moins celles faisant usage du dispositif.

- <u>« Organiser l'aspect matériel des soins » :</u> Cet idéaltype renvoie directement à ce qui a été souligné à plusieurs reprises dans le chapitre précédent, à savoir la focalisation de certaines technologies-en-

[1220] Notion qu'il convient d'entendre dans le sens d'un « état d'infériorité » https://www.cnrtl.fr/definition/minorites. Site consulté le 04/07/2020. De fait, les professionnelles de l'aide sont bien considérées comme « inférieures » dans l'organisation des aides et des soins à domicile, y compris par les aide-soignantes, comme nous l'avons évoqué.

[1221] À savoir que, quelle que soit la professionnelle interviewée, son expérience du S.I. ne dépassait que rarement une année de pratique, encore plus rarement deux.

pratique sur l'articulation opérationnelle inter-services. Parmi les attentes déjà partiellement présentées de Fabienne Klencken, gestionnaire de cas, figure le souhait de bénéficier d'informations qu'elle qualifie d'« intéressantes », *« par rapport à… ouais, une hospitalisation… Heu, voilà… monsieur a été hospitalisé, il va sortir le... ».* Delphine Hasseln, IDEC de SSIAD, évoque la réduction du risque d'erreurs dans la programmation des interventions, *« des fois qu'on se serait trompés de jour sur un retour à domicile ».* Sandra Vaxeler, gestionnaire de cas, fait référence quant à elle à des situations fictionnelles, à l'instar de la première situation présentée dans le Powerpoint dont j'ai extrait le script de l'artefact : *« Mme Machin a chuté cette nuit, elle a été hospitalisée, est rentrée dans la nuit, ou n'est pas rentrée. Attention à annuler l'intervention. […] Ça permet d'être réactifs et se <u>coordonner</u> le plus vite possible et le mieux, quoi ».* Ce verbatim souligne à nouveau un élément mis exergue dans le chapitre précédent, à savoir le fait que l'organisation matérielle et temporelle entre services renvoie à ce que les professionnelles nomment communément « coordination ». Noémie Altermach, responsable de secteur de SAAD, m'indique communiquer *« essentiellement sur tout ce qui est notre organisation, si elle change, des événements exceptionnels comme : on a organisé la course pour Mme Untel, pour son rendez-vous médical ».* De multiples exemples issus de la quasi-totalité des entretiens avec des professionnelles permettent d'illustrer cet idéaltype, que je choisis de ne pas développer plus avant, par souci de concision. Leurs attentes sont majoritairement orientées en direction de préoccupations très concrètes du quotidien, lesquelles tranchent assez nettement avec celles des porteurs de projet, plus « chargées » en termes de valeurs défendues.

- <u>« "Faire réseau" et rendre visibles les échanges en réduisant le temps et l'espace »</u> : Nous avons vu que Fabienne Klencken attend du S.I. qu'il permette de « mettre dans la boucle » les acteurs les plus difficiles à solliciter par d'autres modes de communication, notamment les professionnels libéraux. Elle mobilise également la métaphore du « circuit », laquelle illustre bien ses attentes concernant le dépassement du cloisonnement des secteurs qui reste la norme lors de notre entretien, au démarrage de la phase expérimentale, les informations ne *« sortant pas du service ».* Il est attendu du dispositif qu'il permette une visibilité des échanges en équipe de soins élargie par l'ensemble des acteurs mis en réseau par son biais, autour d'une situation donnée, s'opposant en cela à la démultiplication des échanges inter et intra-services[1222]. Delphine Hasseln, dont les attentes ont été rapportées également dans le propos liminaire, évoque une attente similaire : *« On est très contents de pouvoir faire quelque chose d'un peu plus fluide et surtout d'avoir tous la même communication, parce quand c'est écrit, on peut s'y*

[1222] À noter que des échanges inter-services et avec les professionnels libéraux ne sont pas présentés comme inexistants, mais reposant sur des coopérations pré-établies et se limitant le plus souvent à une mise en réseaux de deux acteurs, *de visu*, par téléphone ou par courriel. Certains échanges par courriels permettent bien de mettre en réseau plusieurs professionnels, mais de manière toujours ponctuelle, dans des configurations variables selon l'objet de l'échange (mise en place d'une réunion de concertation, hospitalisation du patient, etc.).

référer par après ». Ses propos font écho à ceux de Sandra Vaxeler, lors du trajet en voiture en direction du domicile de Suzanne Aberon en 2017 : *« Les professionnels que j'ai là, s'ils étaient tous dans SICODOM et qu'on communiquait, ça serait bien. Après le sens, je trouve que c'est super intéressant parce que du coup, toutes les infos sont là. Y a rien besoin de plus »*. Il s'agit bien en effet de « faire réseau » en équipe élargie, par-delà les cloisonnements institutionnels et par ce réseau favoriser une visibilité des échanges nécessaires à la coordination. Il est attendu du S.I. qu'il se comporte comme un « intermédiaire », véhiculant du sens, sans transformation ni distorsion du message[1223]. Khadija Hamani, AVS coordinatrice rencontrée en 2017, formule très explicitement ses attentes visant la réduction du temps de transmission de l'information : *« L'AVS qui est sur la situation chez le client qui est sur SICODOM, elle m'appelle moi. Mais moi, je ne peux pas prendre l'info de suite. Elle est donc obligée de me rappeler entre midi et deux ou après ma journée d'intervention »*. Il conviendrait ainsi pour ce faire, selon elle comme pour la plupart des AVS coordinatrices rencontrées, que l'ensemble des AVS puissent avoir accès aux fils de discussion. Noémie Altermach, responsable de secteur de SAAD rencontrée fin 2017, utilise la métaphore du *« conseil de classe sur informatique » :*

> *« Les profs se retrouvent et parlent d'un élève. Jusque-là, aujourd'hui on n'avait pas ce moyen de... de se retrouver pour parler de la situation et de faire des bilans. […] Comme on est quand même dans des milieux différents, on n'est pas dans une école, où on se retrouve à 17h ou 18h, le soir pour faire le point. SICODOM permet d'avoir cette distance-là qui est réduite. Enfin réduite, c'est une image, on réduit pas la géographie mais on réduit quand même le temps de transmission et on se retrouve pour faire le bilan[1224] ».*

Son discours renvoie à des attentes fréquemment formulées à l'égard des TIC[1225], à savoir qu'elles permettent de réduire le temps et l'espace, afin de se « retrouver » dans un espace virtuel, « pour faire le bilan ». En cela, le S.I. permettrait en quelque sorte aux professionnels d'échanger comme s'ils se trouvaient dans les mêmes locaux, la métaphore scolaire pouvant s'appliquer à tout type d'organisation sanitaire ou médico-sociale. Ce verbatim m'amène à réaliser la transition vers l'idéaltype suivant, dont il relève également en partie, ou du moins pour laquelle il ouvre la voie[1226].

[1223] Les intermédiaires s'opposent, selon Latour, aux « médiateurs », lesquels « transforment, traduisent, distordent, et modifient le sens ou les éléments qu'ils sont censés transporter ». LATOUR Bruno, *Changer de société, refaire de la sociologie*, *op. cit.*, p. 58.

[1224] Entretien avec Noémie Altermach – 26 ans – responsable de secteur SAAD et Céline Ehrig – 40 ans – AVS coordinatrice, 2018.

[1225] Le bouleversement du rapport au temps et aux distances lié au développement des TIC a en effet été souligné dans de nombreux travaux. S'y ajoute l'avènement d'une « mémoire numérique », permettant la traçabilité des échanges, soulignée et souhaitée par la plupart des professionnelles interviewées. Cf. notamment MEILLER Yannick, « Technologies de l'information, temps et espace : nouvelle topographie du monde informationnel et nouvelles relations au monde réel », *in* AUBERT Nicole (éd.), *@ la recherche du temps. Individus hyperconnectés, société accélérée : tensions et transformations*, Toulouse, ÉRÈS, 2018, pp. 195-215.

[1226] J'ai déjà évoqué le fait que les fictions idéaltypiques constituent des versions stylisées de la réalité, forcément imparfaites. Cf. COENEN-HUTHER Jacques, « Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique », *op. cit.* Plusieurs des verbatims mobilisés ici pourraient ainsi s'inscrire dans d'autres catégories que celle pour laquelle je les ai retenus. Il me faut composer avec cette imprécision, pour la clarté de la démonstration. Comme je viens de le faire, je préciserai autant que possible lorsque cela m'apparaîtra nécessaire.

- « Faire "*extitution*" » : les propos de Noémie ci-dessus réfèrent, de manière implicite, à un type d'attentes bien spécifique, consistant à fonctionner « comme en institution », sans que les professionnels ne partagent de locaux en commun, faisant ainsi en quelque sorte abstraction de la distance. Le concept d'*extitution* renvoie précisément à cela, au sens où il désigne une mutation des formes institutionnelles traditionnelles. Contrairement aux institutions « totales » dépeintes par Goffman[1227], nul besoin de contraindre les temporalités ni de regrouper les individus dans un espace circonscrit. Les *extitutions* ont au contraire vocation à permettre le mouvement tout en gérant les risques inhérents à celui-ci, assurant ainsi la sécurité d'une population donnée[1228], en s'appuyant notamment sur les technologies de santé et d'autonomie. Les analyses mobilisant ce concept complètent et permettent d'affiner celles que j'ai proposées, mobilisant les notions de « panoptique 2.0 » et de « gouvernement des corps numérisé ». Selon Daniel Lòpez, une nouvelle logique émergerait dans le travail de *care* au domicile des personnes âgées, facilitée par le déploiement des dispositifs de *Telecare*, amenant un déplacement dans les mécanismes de pouvoir, passant du corps à l'information le concernant, des lieux aux réseaux, des individus aux « dividuels [1229]»[1230]. L'instauration d'une technologie macropolitique de sécurité, au sens foucaldien[1231], viendrait supplanter les anciennes technologies micropolitiques du corps à visée disciplinaire[1232]. À mon sens cependant, discipline et sécurité ne correspondent pas tant à deux phases du processus de

[1227] GOFFMAN Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux, op. cit.*

[1228] Anna Vitores propose une analyse portant sur les mutations en cours dans la prise en charge psychiatrique, sous forme d'un contre-point aux travaux évoquant une « désinstitutionnalisation ». Le problème selon l'auteure n'est pas tant d'assurer la stabilité des institutions psychiatriques, mais de trouver un moyen de « manager » le changement continu. Ces changements impliquent un fait nouveau et majeur du point de vue organisationnel. Le nouveau système qu'elle qualifie d'« *extitutional* » est porteur d'une intentionnalité forte : « ne laisser personne hors du système » (ma traduction). Il s'agirait alors de développer une nouvelle logique de prise en charge des malades, qui ne serait plus localisée dans un lieu géographique spécifique. Les individus seraient pris dans un réseau de prise en charge. Le *case manager*, lequel gère approximativement une dizaine de situations, a pour mission de coordonner les différentes temporalités de la personne accompagnée, faisant le lien entre l'hôpital, les différents lieux d'accompagnement social et médico-social, etc. Il ne s'agirait alors pas tant de la disparition des anciennes formes institutionnelles, mais plutôt de leur « virtualisation ». VITORES Anna, « From hospital to community: Case management and the virtualization of institutions », *Athenea Digital,* n° 1, 2002. [URL:] https://core.ac.uk/download/pdf/39027842.pdf. Nous percevons le parallèle qu'il est possible d'établir avec l'accompagnement et les soins en gérontologie, faisant de même appel à des gestionnaires de cas (*case managers*) pour les situations complexes. Nous avons vu que le S.I. s'inscrit dans une forme de continuité organisationnelle eu égard aux missions inhérentes à la MAIA. Il est en ce sens cohérent de voir émerger des attentes s'inscrivant dans cet idéalype, centré sur la nécessité de « faire *extitution* ».

[1229] En référence aux travaux de Deleuze. Cf. p. 81.

[1230] LÒPEZ Daniel, « Securizing care : Networks, Immediacy and independance in a Home Telecare Service », *Aethena Digital*, n° 164, 2009, pp. 185–193, p. 190.

[1231] Cf. note 261.

[1232] Ses analyses s'inscrivent dans la continuité de celles de deux autres psychologues sociaux espagnols, avec lesquels il a collaboré par ailleurs. Selon ces derniers, la sécurité « est caractérisée par la circulation et le mouvement, et opère comme un authentique code capable de générer de nouvelles formes de socialisation et des régimes de pouvoir ». Ma traduction. TIRADO Francisco, DOMÈNECH Miquel, « Extitutions and security : movement as a code », *Porto Alegre*, vol. 16, n° 1, 2013, pp. 123-138, p. 124. Articulant la pensée de Michel Foucault avec les propositions de Michel Serres, lequel a initié le concept d'*extitution* (Cf. SERRES Michel, *Atlas*, Paris, Julliard, 1994), les auteurs affirment que le mouvement en lui-même implique un codage, notamment *via* les TIC, lequel génère de nouvelles formes sociales stables, directement liées à la production de la sécurité à l'échelle de la population.

« désinstitutionnalisation » des secteurs du sanitaire et du médico-social, la première en amont et la seconde en aval, qu'elles ne se superposent, du moins *via* les S.I. pour le parcours et la coordination. En effet, ce que j'ai désigné par « panoptique 2.0 », permet de discipliner des corps à l'échelle individuelle, *via* les fils de discussion/interfaces[1233]. SICODOM dans son ensemble pourrait favoriser la sécurité d'une population sur un territoire donné, par le suivi sanitaire et social des personnes incluses, selon une logique « extitutionnelle ». Le concept d'*extitution*, lorsqu'il renvoie à l'usage de dispositifs numériques, fait ainsi écho à ce que j'ai nommé « gouvernement des corps numérisé », tout en permettant une saisie analytique plus fine des mutations institutionnelles sous-tendues.

J'ai évoqué dans le chapitre précédent la signification sociale exprimée par Sabrina Hollmig, gestionnaire de cas, à l'égard des fils de discussion. Elle en attend, en effet, la possibilité de bénéficier d'un *visu*, y compris lorsque *« ça va bien »*. Elle évoque également le cas des médecins traitants pour lesquels le S.I. devrait être *« leur outil »*. Comme elle le souhaite pour elle-même, l'accès aux fils de discussion concernant leurs patients doit leur permettre de bénéficier d'une visibilité globale sur l'articulation des trajectoires de maladie et de dépendance *« en deux clics »*, permettant d'assurer la sécurité de la population prise en charge, sans contraindre les mouvements des individus. Il s'agit de bénéficier d'une certaine instantanéité dans l'échange avec les autres intervenants mobilisés autour d'une situation, comme s'ils partageaient les mêmes locaux, au sein d'une organisation médico-sociale : « *Ce que j'attends de SICODOM justement, c'est une réponse la plus... la plus instantanée possible. D'avoir le maximum d'informations, comme si vous aviez un portable sur vous, hein... j'envoie un texto là, à l'auxiliaire de vie, elle me répond tout de suite, dans la minute heu... ce que j'ai envie de savoir... c'est ça que je veux... j'aimerais avoir... »*. Nous retrouvons des attentes similaires chez Yolande Jestand, IDEC de SSIAD, ayant de même un parcours préalable d'infirmière en milieu hospitalier, en termes de retours de la part des AVS : *« peut-être au niveau des auxiliaires de vie ce serait par rapport… à des comportements, à l'attitude du patient, si l'attitude a changé, s'il y a d'autres habitudes de vie »*. Comme une réponse en miroir à ces attentes, Manon Anecker, AVS coordinatrice, manifeste un mécontentement quant au fait que ses collègues AVS n'y ont pas accès :

> *« C'est seulement moi qui écris pour... pour trois secteurs… Vous voyez? [...] Toutes les informations [...] ne viennent pas forcément à moi et je peux pas, automatiquement, les donner... ou les échanger... des fois, ça se fait par un mot, entre deux portes, ou... voilà, ou par écrit... mais... toutes les infos qui pourraient passer par SICODOM ne se font pas, quoi... ne se créent pas, quoi... parce qu'elles ne passent pas par moi[1234] ».*

Nous pourrions interpréter ses propos sous l'angle d'un souhait de permettre à ses collègues de bénéficier de la même capacité d'accès qu'elle-même à des informations pertinentes pour

[1233] Comme je l'ai déjà précisé, il permet à la fois de « voir sans être vu » et d'appeler à des interventions ciblées en fonction des informations transmises, visant à « rendre les corps dociles » (contraindre à s'alimenter, modifier un comportement donné selon les retours d'examens médicaux, etc.).
[1234] Entretien avec Manon Anecker – 32 ans AVS coordinatrice et Carole Ebmayer – 44 ans – AVS, 2016.

l'accompagnement, en vue d'une approche interprofessionnelle, ce qui est globalement le cas à d'autres moments de l'entretien. Toutefois, les attentes qu'elle exprime ici vont bien dans le sens d'une transmission d'informations de la part des AVS en direction de l'équipe élargie et non l'inverse. Il s'agit bien ainsi de « faire *extitution* », au sens de déployer un dispositif socio-technique relevant d'une technologie meso-politique de sécurité à l'échelle des secteurs qu'elle coordonne, au même titre que pour Yolande Jestand, Sabrina Hollmig et dans une certaine mesure Noémie Altermach. L'enjeu est bien de permettre aux acteurs des trajectoires de maladie et de dépendance, particulièrement ceux en charge d'en définir les arcs de travail, de bénéficier d'un suivi de situations « en mouvement », c'est-à-dire dont les temporalités ne sont pas circonscrites comme en EHPAD, ainsi que « hors-les-murs », que la personne se trouve chez elle, à l'accueil de jour, voire à l'hôpital.

- « Gérer des corps » : Fabienne Klencken (gestionnaire de cas) fait mention d'une situation *« où y avait… des vomissements, voilà, qui avaient été observés et donc il fallait faire attention… Des choses comme ça, sur le médical... ».* Pour Delphine Hasseln (IDEC de SSIAD), se référant à la situation d'Yvonne Goelt, *« on voit qu'elle perd du poids, ben, à ce moment-là, on va le signaler sur SICODOM, tout comme j'aurais appelé le médecin [...] ».* Yolande Jestand (IDEC de SSIAD), en plus de l'aspect organisationnel des soins liés à des sorties d'hospitalisation, évoque le fait que l'objectif pour elle est de *« voir si l'état du patient a évolué ou pas. [...]Le pourquoi, le comment, quand ils reviennent, dans quel état ils reviennent ».* Catherine Dauterich, AVS coordinatrice interviewée en 2017, mentionne des transitions vers l'EHPAD, suite à *« une forte dégradation avec des troubles qui s'accentuent et ainsi de suite et là, il y a la MAIA qui peut entrer tout de suite en... ».* J'ai fait référence dans le chapitre précédent, concernant Céline Ehrig, AVS coordinatrice également, au fait que ses attentes à l'égard du dispositif concernent principalement *« ce qui est l'état de santé de la personne ».* Les attentes liées à la gestion des corps, au sens de préoccupations principalement biomédicales, concernent ainsi toutes les catégories de professionnelles mobilisées dans la coordination des interventions, quelle que soit leur métier ou profession. Une normativité biomédicale des attentes à l'égard du S.I. et donc des échanges « extitutionnels » en équipe de soins élargie est prégnante, concernant les professionnelles médico-sociales, tous statuts confondus[1235].

- « Gérer des affects » : Manon Anecker évoque la situation d'une dame lui ayant annoncé son souhait de « partir » : *« Si la personne comme dit, veut en finir ou qu'elle veut partir, ça je peux tout-*

[1235] À noter qu'une des limites à cette analyse repose sur le fait, énoncé à la fin de la première partie de ce chapitre, que je n'ai pas interviewé d'aide-soignantes faisant usage du dispositif. Il me semble toutefois très peu probable que cette catégorie d'acteurs fasse exception sur ce plan, leurs attentes se trouvant certainement corrélées à celles des infirmières coordinatrices des services de soins infirmiers dans lesquels elles exercent.

à-fait le mettre sur SICODOM […]. Pour que les autres soignants, infirmiers, sachent un peu... dans quel état d'esprit est la personne ». En ce sens, SICODOM pourrait constituer un support facilitateur au travail sur les sentiments, réalisé en équipe élargie. Noémie Altermach mentionne également des attentes en direction du travail sur les sentiments, après que je l'aie sollicitée en ce sens, illustrées par un exemple d'usage :

> *« Moi, c'est vrai que... pour le coup on s'arrête pas du tout à ce côté que médical, parce que je pense qu'il y a plein de choses sur les situations à dire qui sont intéressantes en dehors du côté médical. Rien que l'humeur de la personne. Madame Z, j'ai déjà posté je crois... un message en disant que voilà... actuellement elle est pas bien, moralement ça va pas... elle a qu'une envie, c'est de déménager en Bretagne. On a toujours une période avec Madame Z, pour ça… Juste que tout le monde soit au courant qu'en ce moment, c'est pas le top et qu'il vaut mieux venir avec le sourire pour lui remonter le moral que... que de venir dans le même état (elle rit) ».*

Ce type d'attentes, exprimé uniquement par Manon et Noémie, est nettement moins formulé que celui concernant la gestion des corps. Il est notable que toutes deux exercent un métier et ont suivi une formation orientée vers l'accompagnement social, ce qui pourrait potentiellement les rendre plus sensibles à la nécessité de communiquer quant à l'aspect relationnel des soins[1236].

3. Attentes, usages et leurs évolutions au prisme d'une trajectoire d'innovation

3.1. Facteurs explicatifs du non-usage du S.I. par les médecins et AVS

Nous avons pu observer, au travers de l'analyse quantitative, que les professionnels qui se trouvent significativement les moins représentés dans les échanges sur l'ensemble de la période 2016-2017, sont les aides à domiciles, AVS ainsi que les médecins généralistes (en termes d'individus participant aux échanges). Ils sont également très significativement sous-représentés en regard de leur effectif théorique sur le terrain. Si les premières n'étaient pour la plupart pas informées de l'existence du S.I., les seconds ont au contraire fait l'objet de démarches d'intéressement assidues. Sylvie Ditfurth, l'opératrice en charge de l'inclusion des usagers-patients, m'a précisé mener un travail au long cours afin de les persuader de l'utilité du S.I., en les appelant par téléphone dans un premier temps, leur proposant de prendre un moment pour réfléchir, puis les rappelant systématiquement. Elle m'a fait part de son analyse, portant sur son manque de légitimité, lié à son statut de secrétaire médicale. Aussi, David Grayl, Julie Belaugeon et Françoise Baith, à partir de 2017, ont organisé des réunions en soirée avec les médecins libéraux, préparant à l'avance des « QR

[1236] Respectivement un diplôme d'État d'AVS et un diplôme d'État de conseillère en économie sociale et familiale. Nous avons vu cependant que la plupart des AVS interviewées semblaient avoir intériorisé une certaine normativité biomédicale de la transmission d'informations à l'équipe élargie. Il est donc complexe d'affirmer formellement la corrélation entre leur métier/profession et l'expression de ce type d'attentes, ce qui explique l'emploi du conditionnel. S'ajoute à cela le fait que toutes deux n'ont pas abordé leurs attentes en termes de gestion de affects spontanément, mais toujours suite à une sollicitation de ma part, leur demandant explicitement si elles ne perçoivent un intérêt autre qu'organisationnel au S.I. (soit les attentes qu'elles avaient exprimées spontanément).

code[1237] » qu'il leur suffit alors de scanner, pour s'assurer qu'ils installent l'application sur leur smartphone. Ils tentent ainsi d'enrôler du même mouvement le smartphone et le professionnel libéral.

S'il ne m'est pas possible de développer une analyse fine des raisons du non-usage du S.I. pour les médecins libéraux, n'en ayant interviewé qu'un seul (en plus de David Grayl), certains concepts de la sociologie des usages des TIC peuvent apporter des pistes explicatives. Selon Josiane Jouët, la signification symbolique attribuée aux objets de communication, « porteurs de représentations et de valeurs [suscite] souvent l'adoption et la formation des premiers usages[1238] ». Lors d'une réunion au sein du GCS Alsace e-santé, il a été fait mention du fait que les médecins pionniers dans l'usage du S.I., sont ceux ayant une prédisposition à l'égard des nouvelles technologies, à savoir des médecins *« un peu geek »*. L'âge constitue *a priori* un facteur de non-usage selon Julie Belaugeon et David Grayl, une part non négligeable des médecins en fin de carrière ne souhaitant pas modifier leurs pratiques. Si l'aspect générationnel n'est manifestement pas négligeable (bien que je n'aie pas pu objectiver cela), celui-ci ne saurait tout expliquer. Le docteur Guy Battler, usager du S.I. et promoteur des TIC en santé[1239], a 60 ans au moment de notre entretien. Nombre de médecins, au vu des données quantitatives analysées, ne sont pas usagers du S.I., bien que référencés en tant qu'intervenants, voire utilisateurs[1240]. *A priori*, nous pouvons raisonnablement estimer qu'ils ne font pas tous partie de la génération s'apprêtant à prendre sa retraite. Un concept comme celui d' « usabilité » peut également s'avérer éclairant. Selon Yves Le Coadic, celui-ci comporte trois dimensions pour les chercheurs : l'analyse de la tâche (stratégie de recherche, connaissances pré-requises) ; l'analyse de l'usager (capacités cognitives et physiques, expériences passées) ; l'analyse de l'environnement dans lequel le système va opérer (environnement physique, support de l'usager)[1241]. Pour l'ensemble des professionnelles interviewées faisant usage du S.I., aucun de ces aspects ne pose problème, d'autant que toutes utilisent un logiciel métier et font usage au quotidien des supports requis pour SICODOM, ordinateurs, tablettes et/ou smartphones. L'interface m'a été présentée par les chargés de mission du GCS comme délibérément très intuitive et ne demandant guère plus de compétences que l'usage d'un logiciel métier quelconque, ce qui m'a été confirmé par la majorité des usagers du S.I. Hormis pour les médecins résolument technophobes, leur non-usage ne saurait ainsi s'expliquer par un défaut d'usabilité, partant du principe que leurs capacités

[1237] « Abréviation de *Quick Response Code*. Il s'agit d'un code-barres 2D de la marque de ce nom ». https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/QR_Code/188181 Site consulté le 04/08/2020.
[1238] JOUËT Josianne, « Retour critique sur la sociologie des usages », *op. cit.*, p. 501.
[1239] Une vidéo est accessible en ligne, dans laquelle il est interviewé à ce sujet et vante les mérites des technologies de santé, notamment en ce que les S.I. apportent en termes d'optimisation du travail équipe de soins élargie. Il peut en ce sens être considéré comme faisant partie de la catégorie des médecins « un peu geek ». Je choisis de ne pas partager le lien vers la vidéo, pour des raisons évidentes de préservation de son anonymat.
[1240] Cf. p. 383-384.
[1241] LE COADIC Yves, *Usages et usagers de l'information*, Paris, Armand Colin, p. 37.

cognitives, leurs compétences en termes d'usages d'interfaces communicantes et les équipements informatiques à leur disposition, peuvent *a priori* être considérés comme équivalents à ceux des professionnelles médico-sociales. Une autre voie explicative porte sur l'utilité perçue, au sens où « l'information dont on use peut être utile ou inutile : elle permet ou non la résolution d'un problème, la satisfaction d'un besoin[1242] ». Julie Belaugeon lie leurs réticences au fait qu'ils

> *« sont habitués à travailler seuls, en fait c'est LEUR patient. C'est comme s'il y avait une propriété un peu du dossier patient et du patient et de la maladie, etc. Et donc, déjà le fait de devoir travailler en commun avec d'autres, c'est déjà un effort, si en plus on leur impose un outil alors qu'ils en ont déjà, ou que ça les intéresse pas plus que ça, [...] et ben il se sentent un peu contraints à faire des choses qui ne sont pas naturelles pour eux quoi ! Donc, c'est un peu difficile, parce que ça va vraiment à l'encontre de leur manière de bosser[1243] ».*

En ce sens, l'usage du S.I. serait en grande partie corrélé à l'identité professionnelle des médecins libéraux, les plus enclins au travail en équipe de soins étant de même les plus enclins à s'approprier les interfaces pour communiquer, au sens où ils y perçoivent une utilité, dans la continuité de leurs pratiques passées. Cela est confirmé par les propos de David Grayl :

> *« Il y a deux grandes catégories. Il y a... il y a la catégorie des médecins qui savent travailler en réseau depuis longtemps, qui savent travailler en équipe pluridisciplinaire et qui le font, ceux-là ils le faisaient par d'autres méthodes déjà. Ces méthodes là étaient... le téléphone... SMS... le mail enfin... peu importe... Ceux-là l'appropriation de l'outil est extrêmement aisée pour eux et la bascule s'est fait très spontanément ».*

Le fait que le S.I. ait essentiellement été initié par des acteurs issus du monde médico-social constitue un autre facteur explicatif de non-usage, la contribution directe des usagers à la conception des innovations techniques étant définie comme déterminante[1244]. S'ajoute probablement à cela un autre facteur, souligné également par Julie, à savoir la présentation du S.I. comme un dispositif proposé par l'ARS, donc perçu comme relevant d'une imposition institutionnelle, induisant potentiellement une forme de contrôle de leur pratique[1245]. David Grayl était ainsi le principal porte-parole de l'innovation au sein du monde social des médecins libéraux, du moins bénéficiant d'une légitimité en ce sens[1246], liée à sa profession, alors que les autres mondes sociaux étaient plus largement représentés parmi les porte-parole, facilitant l'enrôlement des acteurs. Autre élément marquant, soulevé dans le compte-rendu du séminaire inter-structures expérimentatrices (inter-STEX) du 29/04/2016 : *« Il est rappelé la difficulté d'impliquer les libéraux qui ont des réticences par rapport au temps que prend l'utilisation de Globule »*. David Grayl intervient, précisant que *« l'un des arguments à avancer pour désamorcer cet apriori est aussi de contrebalancer ça par un gain de temps et d'efficacité dans la coordination : l'intervenant aura accès en un coup d'œil aux*

[1242] *Ibid.*, p. 39.
[1243] Deuxième entretien avec Julie Belaugeon - 28 ans, chargée de mission SICODOM, début 2018.
[1244] BOUDOKHANE Feirouz, « Comprendre le non-usage technique : réflexions théoriques », *Les enjeux de l'information et de la communication*, vol. 1, 2006, pp. 13-22, p. 14.
[1245] Florence Gallois et Amandine Rauly ont notamment extrait un constat de leurs analyses quantitatives, selon lequel « le contrôle exercé par la puissance publique dans l'encadrement et le déploiement de la télémédecine est donc jugé négativement par les médecins ». GALLOIS Florence, RAULY Amandine, « La gouvernance de la télémédecine face à l'organisation libérale des soins », *Marché et organisations*, vol. 38, n° 2, 2020, pp. 37-60, p. 48.
[1246] Selon Julie Belaugeon : *« c'est pour ça que c'est le docteur Grayl, qui beaucoup de fois entrait en contact avec les libéraux... [...] ça passe mieux quand c'est un médecin qui... de confrère à confrère appelle… »*

antécédents du patient ». Des réflexions sont ainsi amorcées en vue d'optimiser le dispositif d'intéressement à l'égard des professionnels libéraux, en désamorçant leurs réticences, considérées comme infondées par les porteurs de projet[1247].

S'ajoute à cela le fait déjà énoncé de l'incertitude liée aux informations à transmettre, notamment lorsque se pose la question du secret médical / secret partagé et de la responsabilité incombant à l'émetteur d'un message, s'inscrivant dans la mémoire numérique du S.I.[1248] Alexandra Hoessel, l'IDEC du SSIAD intervenant auprès de Josette Eufe, m'a relaté un épisode conflictuel avec un médecin, qu'elle a sollicité en vue d'un échange *via* SICODOM concernant un patient commun. Celui-ci se serait montré particulièrement tranchant, voire agressif, évoquant la mise en péril juridique qu'impliquerait pour lui le fait de participer à ces échanges :

> *« J'avais en charge d'appeler les médecins des patients qu'on allait inclure dans SICODOM, pour les avertir et leur demander s'ils voulaient participer. J'ai eu un médecin qui m'a répondu : ne me rappelez plus jamais à ce sujet-là! Il m'a... envoyée bouler. Je vous préviens, ne me rappelez plus jamais! Vous vous rendez compte de ce que vous me demandez, il m'a dit! Il m'expliquait que si quelqu'un... Il a pris l'exemple d'un bilan de sang. On lui donne un résultat, il le voit pas tout de suite, le patient chute, il se fait un hématome. Patient pas assez coagulé, je le vois pas, je modifie pas le Previscan, il chute, il saigne, je suis responsable de sa mort, parce que vous m'avez donné les éléments, j'ai pas pu réajuster...[1249] »*

Cet aspect de la responsabilité eu égard aux informations transmises a au demeurant fait l'objet de nombreux et parfois vifs échanges. Plusieurs acteurs étaient en demande d'un accusé de réception, afin d'être en mesure de déterminer si leur message a bien été lu. Les acteurs les plus réticents à cet égard étaient précisément les professionnels libéraux, médecins et infirmières. Il a été décidé de ne pas répondre positivement à la demande formulée par les professionnelles médico-sociales, la fonction « accusé de réception » n'a pas été installée par l'éditeur, Ki-Lab. Les conflictualités et négociations au sein des arènes que constituent notamment les réunions inter-services ou les rencontres entre porteurs de projet et professionnels libéraux, s'inscrivent ainsi dans la matérialité de l'infrastructure-frontière de coordination des soins en devenir, au fil de la trajectoire d'innovation.

Concernant les AVS et aides à domicile, les concepts de sociologie des usages des TIC employés ci-dessus ne nous sont en revanche d'aucun intérêt, celles-ci n'ayant, dans leur large majorité, tout bonnement pas fait l'objet d'un intéressement au dispositif. Dans le compte-rendu du séminaire inter-STEX du 16/11/2016, il est pourtant précisé : *« Il est mené une réflexion sur l'intérêt*

[1247] De fait, j'ai précisé le militantisme qui anime une part d'entre eux, impliquant qu'ils considèrent l'innovation en devenir comme étant « le bien » (qu'ils puissent ou non être considérés comme militants). Leur implication forte à l'égard du dispositif se traduit par des actions concrètes, ici en proposant des stratégies aux acteurs en présence, porte-parole potentiels du dispositif, en vue de vaincre les réticences des professionnels libéraux.

[1248] Selon Julie, lors de notre deuxième entretien formel : *« Ce qu'ils disent est écrit, noté, daté, et archivé etc. D'habitude personne ne regarde ce qu'ils font, donc ils font ce qu'ils veulent. Et s'il y a un truc qui se passe pas forcément bien, ben.. ça passe inaperçu. C'était pas le bon traitement ? Bon, ben personne ne le sait... alors que là c'est écrit, donc ils s'engagent quelque part… »*

[1249] Entretien avec Alexandra Hoessel – 29 ans - IDEC de SSIAD, 2018.

d'impliquer davantage et de donner des accès à SICODOM aux personnes de terrain comme par exemple les AVS. [L'une des associations] fonctionne ainsi et s'étonne que ce ne soit pas partout le cas, car dans ce cas il y a forcément une déperdition dans les échanges ». Cette remarque renvoie au point souligné ci-avant, concernant la difficulté à « faire *extitution* », Manon Anecker déplorant la déperdition d'informations du fait que ses collègues AVS ne participent pas aux échanges. J'ai questionné Isabelle Hacbold à ce sujet, en tant que chargée en mission en charge du déploiement de SICODOM dans une association d'aide aux personnes âgées :

> *« Ça a été limité, enfin... pour deux raisons. Ça a été limité aux AVS coordinatrices de terrain parce que... parce qu'elles ont un temps de coordination au bureau avec un ordinateur, un temps rémunéré, donc voilà... et qu'on voulait... dans l'expérimentation, avoir des gens de terrain. Alors, pourquoi pas les AVS ? D'abord parce que ce que ce temps de coordination... il y a pas... ça voulait dire aussi qu'elles se connectent de chez elles, sur leur propre matériel, donc ça c'est hors de question. C'était pas possible.*
> *moi: et avec le smartphone ?*
> *Mme H: alors ça, c'était pas possible, il y avait pas assez... [...] Il y a pas de connexion internet sur leur smartphone autre que le logiciel [métier], elles n'ont pas de système de mail, il n'y a pas de messagerie dessus autre. […] C'est pas une pure limite technique, mais financière. Si on ouvre le smartphone pour télécharger l'application SICODOM, on peut télécharger d'autres choses et comme... alors moi, je sais pas trop combien on paie, ni combien ça coûte, etc. Toujours est-il que... il y avait une limite financière au fait de l'ouvrir aux salariées SAAD ça c'est clair. Mais aussi on s'est dit, on va y aller mollo, parce que quand on voit parfois les échanges sur certains cahiers de liaison, on se dit, jusqu'où elles vont aller à écrire un certain nombre de choses ? »*

Plusieurs facteurs sont ainsi déterminants. En premier lieu, la limite financière énoncée. En l'absence d'un investissement plus ou moins conséquent en ce sens, les AVS se trouveraient contraintes de se connecter à partir de leur matériel personnel, ainsi que sur leur temps libre, ce que l'association souhaite éviter. Il s'agit en cela, à mon sens, d'une conséquence de la moindre reconnaissance du travail des aides à domicile et AVS au sein des intervenants mobilisés dans l'accompagnement et les soins en gérontologie. S'il était considéré que leur action est centrale, du temps (donc des moyens financiers) pourrait être affecté à la coordination, ainsi que le matériel adéquat[1250]. Cela renvoie au demeurant aux propos de Noémie Altermach, responsable de secteur de SAAD, selon laquelle *« aujourd'hui le Conseil Départemental considère que on... on n'a pas à être payées pour parler ou pour faire de l'administratif. Malheureusement, de l'administratif on aura beau faire des technologies qu'on va développer, l'administratif il existera toujours et... la communication, si elle n'existe pas à un moment donné, la qualité non plus ».* Noémie souligne les limitations induites par le Conseil Départemental, soit l'acteur collectif institutionnel le plus proche d'elle hiérarchiquement, finançant (partiellement *via* l'APA) les interventions de son service. Il me semble cependant que des déterminants plus macro-sociaux influent sur la situation des SAAD, le déficit de reconnaissance financière et symbolique dont souffrent les professionnelles de l'aide à

[1250] Sachant que, parmi les savoir-faire inhérents au métier d'AVS à domicile, figurent le fait de « rendre compte de son intervention » et « articuler son intervention en coordination avec d'autres services ». https://infos.emploipublic.fr/article/auxiliaire-de-vie-sociale-a-domicile-fiche-metier-eea-5450 Site consulté le 19/07/2020. Pourtant, l'ensemble des AVS et aides à domicile rencontrées m'ont précisé, hormis pour les AVS coordinatrices, être très seules sur le terrain, n'échangeant avec d'autres intervenants (y compris leurs propres collègues) que de manière fortuite.

domicile relevant d'une problématique nationale et non uniquement départementale[1251].

Un autre aspect est souligné, en creux cette fois, le fait déjà évoqué de l'absence de formation des AVS aux transmissions de consignes. Isabelle Hacbold m'a notamment indiqué, concernant les échanges *via* SICODOM au sein de l'association avoir *« passé un temps fou à vérifier ce qui se disait. Alors… je suis pas parfaite loin de là, mais de par ma formation d'assistante sociale, je suis quand même plus sensible à certaines choses, où d'emblée je me disais (elle soupire) : ça, ça se dit pas, ou ça, on peut pas le dire, là, ou voilà... et donc on le reprenait ensemble et on disait : attention ça, il faut peut-être... »* Elle mobilise l'exemple d'une AVS coordinatrice laquelle, agacée par une patiente a indiqué *« Madame n'a pas daigné se lever »*, ce qui relève d'un jugement de valeur et n'a rien à faire selon elle dans un échange en ligne. De ce fait, toujours selon Isabelle, *« ce genre de choses me font un peu peur quand même globalement, par rapport à... si on l'ouvre à toutes les AVS »*. Elle ajoute :

> *« C'est pas top ce que je vais dire et pourtant, je pense que ça correspond à la réalité. On a aujourd'hui dans nos équipes, des AVS qui seraient en parfaite capacité d'être tout de suite sur… SICODOM, être intégrées. Par contre, on en a qui ne le sont pas, on le sait. [...] Donc comment est-ce que... sur quels critères on va l'ouvrir à certaines et pas aux autres ? [...] En dehors des frais que ça engendre et qui ont été quand même le blocage définitif.*
> *moi: définitif vous diriez?*
> *Mme H: pour nous là, dans l'expérimentation, oui. À l'heure actuelle oui... mais après on est prêts à... voilà…*
> *moi: il y a des possibilités d'évolution à l'avenir ?*
> *Mme H: oui, oui. À partir du moment où il y aura un vrai intérêt reconnu derrière, je pense pas que ce serait le frein définitif. Mais disons que là, voilà, on a dit allez, on ne met pas les moyens d'ouvrir à toutes les AVS ».*

Si la question du contenu des échanges en équipe élargie semble problématique pour l'ensemble des professionnelles médico-sociales, y compris certaines cadres intermédiaires, il est significatif de constater que les profanes parmi les professionnelles qu'il a été décidé de ne pas inclure sont les AVS et aides à domicile. Isabelle souligne également les difficultés à l'écrit des AVS. La grande majorité sont issues en effet d'un niveau de qualification très bas (de niveau 3 - équivalent CAP/BEP - pour les titulaires du diplôme d'État). Pourtant, les aide-soignantes ayant le même niveau de qualification participent aux échanges, bien qu'elles restent sous-représentées en regard de leur effectif sur le terrain, comme nous avons pu l'observer *via* l'analyse quantitative.

Il ne s'agit pas, à mon sens, d'une volonté délibérée de la part des cadres de l'association d'ostraciser une catégorie en particulier de leurs salariées. Nous avons vu précédemment, qu'Isabelle défend l'idée d'une intégration des AVS aux échanges, en vue de valoriser leur implication dans l'équipe de soins élargie. Selon elle, *« l'auxiliaire de vie est une collaboratrice qui fait partie d'une… d'une équipe d'intervention au même titre que n'importe quel professionnel [...] ».* De fait, il est plus aisé pour une IDEC de vérifier les écrits des aide-soignantes, les SSIAD comptant

[1251] Le député François Ruffin pointe notamment le fait que le métier d'aide à domicile se trouve être, selon l'INSEE, le moins bien payé de France, dans un *post* sur son site personnel, au titre évocateur, lié à un ouvrage éponyme, « aides à domicile : le retour des domestiques ? » https://francoisruffin.fr/aides-a-domicile/ Site consulté le 19/07/2020.

généralement une douzaine de salariées, alors que les SAAD en comptent souvent plus d'une cinquantaine. La vérification des écrits ne relève au demeurant pas d'un choix de la part des IDEC, mais d'une obligation, réelle ou supposée (je n'ai trouvé aucun texte de loi allant en ce sens), au sens où elles engagent leur responsabilité quant aux contenus, comme cela a été évoqué en réunion inter-services (cf. p. 299). Les raisons de cette mise à l'écart sont donc bien structurelles. Il a ainsi été décidé de ne pas investir les fonds nécessaires à l'intégration des AVS dans le dispositif socio-technique constitué par le S.I., par le déblocage de leurs smartphones ou l'achat de matériel plus adéquat. En cela, les déterminants structurels induisant une forme (plus ou moins tacite) d'ostracisation des salariées de l'aide à domicile, s'inscrivent dans la matérialité de l'infrastructure-frontière, reflétant ainsi les négociations et débats ayant eu lieu au sein de l'arène que constitue cette association. À l'inverse, la participation des AVS aux échanges et, partant, leur inscription dans le réseau socio-technique constituant l'infrastructure-frontière en cours de formalisation, matérialisé par l'accès à des artefacts de communication adéquats inclus dans ce réseau, serait emblématique d'une plus grande reconnaissance accordée[1252]. Il s'agit là d'une condition *sine qua non* de l'instauration d'une communication interprofessionnelle en équipe de soins élargie dans le respect des minorités, selon l'analyse de Julie Belaugeon, teintée cette fois de militantisme :

> *« Alors moi, je pousse dans ce sens-là. Pour moi aussi, parce que quand on parle d'équipe, pour arriver à décloisonner et à enlever les stéréotypes et justement, les espèces de schémas qu'on répète comme ça, le seul moyen, c'est de donner accès à tout le monde. Après, que les gens participent ou ne participent pas, c'est encore autre chose, mais je pense que les AVS ont plus de mal à aller poster quelque chose une première fois, finalement que... Parce qu'elles se sentent moins légitimes sans doute, parce qu'on leur martèle ce genre d'infos là dans le crâne, du coup c'est peut-être moins évident pour elles aussi. Mais d'un autre côté, si on les implique pas et qu'on leur donne pas l'opportunité aussi de faire partie de l'équipe et de prendre leur place de maillon tout aussi important que les autres, on va pas faire changer ça non plus* [1253]*»*

3.2. Les attentes suscitées par SICODOM ont-elles été déçues ?

Par commodité, j'ai évoqué jusqu'à présent les diverses phases de déploiement du dispositif telles qu'elles ont été formalisées par les porteurs de projet, à savoir la phase expérimentale en 2016, suivie de la phase de pérennisation à partir de 2017. D'un point de vue sociologique, adoptant la

[1252] Au même titre que, selon Star citant Bowker et Star, l'apparition des Alcooliques Anonymes et des Narcotiques Anonymes dans l'annuaire de Santa Cruz, en Californie, « dénote la confiance croissante accordée à ces organisations pour gérer des situations de crise, ainsi que la reconnaissance de leur thèse de la dépendance somme problème médical ». STAR Susan Leigh, « L'ethnographie des infrastructures », *Tracés. Revue de Sciences humaines,* n° 35, 2018, p. 188. [URL:] http://journals.openedition.org/traces/8455.

[1253] Deuxième entretien avec Julie Belaugeon, chargée de mission SICODOM, début 2018. À noter qu'elle n'est pas informée, au moment de notre entretien, du fait que ce sont les AVS coordinatrices qui échangent principalement dans les fils de discussion. Son analyse concernant le ressenti des AVS, portant sur leur manque de légitimité, est donc à relativiser, à l'aune de sa méconnaissance des choix de fonctionnement propres à la principale association du domaine dans le département. Nous avons vu que les AVS coordinatrices, à l'exception de Catherine Dauterich qui est plus hésitante, ne manifestent pas de manque de légitimité, se montrant au contraire très enthousiastes à l'égard du S.I. et aux usages qu'elles peuvent en faire. Au demeurant, c'est moi qui ai informé Julie de ce mode de fonctionnement.

perspective de Callon, j'ai traité de la phase de problématisation, laquelle démarre en 2010 avec la création du « classeur » et s'étale jusqu'au début de l'année 2016, moment où le S.I. commence à se déployer, porté par les structures expérimentatrices (STEX) principalement. Démarre alors à ce moment-là la phase d'intéressement, consistant à mobiliser les représentants des divers secteurs, afin de les amener à se connecter et à s'approprier les interfaces. Partant de là, il est complexe de distinguer des phases précises, du moins selon les séquences identifiées par Callon. Tout au long de l'année 2016, les STEX ont été incluses progressivement, tous les trois mois. Des cadres intermédiaires de services d'aide ou de soins ont été missionnées en vue d'intéresser leurs collaborateurs autour des situations, tout au long des trois années passées à suivre le processus d'innovation. Des (micro-) phases d'intéressement et d'enrôlement se suivent voire s'enchevêtrent ainsi, sans qu'il ne soit possible d'identifier de transition claire de l'une à l'autre, à l'échelle du territoire. L'étape de désignation des porte-parole est de même transversale. Tout au long du processus d'innovation, les porteurs de projet, mais aussi des représentants des divers mondes sociaux particulièrement convaincus par le dispositif, se sont érigés en porte-parole en direction d'autres acteurs qu'ils ont cherché à mobiliser afin de les associer au réseau socio-technique. À partir de 2017, les STEX ont été rebaptisées STAMB, acronyme signifiant « structures ambassadrices », désignant par-là la fonction qui leur est assignée. L'enjeu consiste en effet à ce que les acteurs au sein de ces structures agissent en tant que porte-parole de l'innovation, faisant d'eux des « ambassadeurs » des attentes en termes d'innovation organisationnelle, formalisées à partir des entretiens avec les porteurs de projet. Au cours des trois années passées à suivre le processus d'innovation, certains acteurs ont résisté au changement, d'autres se sont approprié le dispositif, voire, certains d'entre eux s'étant approprié le dispositif et ayant fait fonction de porte-parole ont fini par résister, comme nous le verrons. Il m'est ainsi impossible d'identifier des séquences sociales tranchées du processus d'innovation. Partant des développements précédents, seules deux phases sont nettement identifiables, celle de la problématisation et celle du déploiement du S.I.

Selon Alter : « Au fur et à mesure de son déroulement, un nombre croissant d'individus s'inscrit dans des pratiques nouvelles, ce nombre allant de pair, vers la fin du processus, avec l'existence d'une nouvelle norme [1254]». En d'autres termes, pour pouvoir évoquer un éventuel aboutissement du processus d'innovation, il nous faut définir si une ou des nouvelles normes ont émergé, à l'issue de mes observations. C'est ce à quoi sont dédiés les développements à venir, ainsi qu'à la question des attentes, satisfaites, déçues, voire revues en chemin. L'enjeu de cette sous-partie est ainsi de mettre en regard la double typologie proposée ci-avant avec les retours des professionnelles quant à leurs attentes, satisfaites ou non, en inscrivant les développements dans une

[1254] ALTER Norbert, *L'innovation ordinaire, op. cit.*, p. 16.

perspective diachronique. Je mobiliserai également, dans un second temps, les propos issus des entretiens avec les porteuses de projet interviewées plusieurs fois, à savoir principalement Julie Belaugeon et Françoise Baith.

3.2.1. Satisfaction et déception des professionnelles de terrain

Concernant l'idéaltype « faire *extitution* », les attentes initiales exprimées par Sabrina Hollmig en 2016 sont exprimées précisément sur la base d'une déception de sa part, quant au fait qu'elle ne bénéficie pas de suffisamment de retours de la part des professionnelles présentes au quotidien, lui permettant de savoir *« si ça empire, mais même si ça va bien ».* En plus de la visibilité sur les situations, « faire *extitution* » implique également d'inclure un maximum d'usagers-patients, pour favoriser le déploiement d'un dispositif de sécurité à l'échelle d'un territoire donné, permettant de « ne laisser personne en dehors du système[1255] ». Yolande Jestand, IDEC de SSIAD, se dit en ce sens *« attristée en fait de ce logiciel, parce que je me dis qu'il y a des patients, je voudrais bien qu'ils soient dans le logiciel. Les patients les plus lourds ».* En d'autres termes, le S.I. ne lui permet pas de bénéficier de la visibilité souhaitée sur les patients pris en soins par son service, notamment « les plus lourds ». Il n'est *a priori* pas plus aisé à ce stade de « faire réseau ». Lors de notre second entretien, Sabrina Hollmig (toujours en 2016) m'indique pourtant œuvrer en ce sens :

> *« Je fais marcher le dispositif dans le sens où je... j'informe et j'en parle aux partenaires parce que j'en ai besoin pour moi, pour... pas pour faire fonctionner, mais pour avoir une meilleure coordination, parce que je crois à... à l'outil... et donc, ça se propage bien, je trouve... mais après... à l'utilité, je ne sais pas si... pour l'instant je n'ai pas forcément de retours[1256] ».*

On sent très nettement dans son discours qu'elle agit en tant que porte-parole du dispositif, d'autant plus investie qu'elle « croit à l'outil », sans pour autant à ce stade bénéficier de retours de la part de ses partenaires quant aux situations, par ce biais. Dans le propos liminaire, j'ai évoqué un usage dépeint par Fabienne Klencken, gestionnaire de cas également, concernant une douche à la bétadine® à réaliser pour Yvonne Goelt. Elle m'indique avoir bien reçu une réponse du SAAD, *« par contre j'ai pas eu de réponse, ni de l'infirmière, ni du SSIAD, enfin voilà quoi… ou elles ont pas lu ou… Donc, c'est des questions qu'on se pose encore pour le moment ».* Elle souligne par là le fait, central pour notre développement, qu'il ne suffit pas que les professionnels soient référencés autour d'une même situation pour que leur mise en réseau soit effective. Nombre d'acteurs, censément destinataires du message, ne donnent pas de retour, sans qu'il ne soit possible de savoir si l'information leur est parvenue et dans le cas contraire, pourquoi[1257]. J'ai déjà précisé que Manon

[1255] VITORES Anna, « From hospital to community: Case management and the virtualization of institutions », *op. cit.*
[1256] Deuxième entretien avec Sabrina Hollmig – 33 ans – gestionnaire de cas, 2016.
[1257] Soit parce qu'ils, ou plus précisément elles (nous avons vu qu'à ce stade du déploiement, ce sont principalement des professionnelles du médico-social qui communiquent) n'ont pas le réflexe de consulter l'interface, considèrent que

Anecker, AVS coordinatrice interviewée en 2016 également, déplore le fait que les AVS ne participent pas aux échanges, exprimant ainsi sa déception : *« Je pense que c'est un bon outil, mais après faut que ça se développe… je le trouve encore un peu trop fermé. […] Trop pour les coordinatrices. […] Pour moi ça devrait être plus ouvert ».* Elle évoque une autre attente insatisfaite, à savoir celle d'amener les AVS à se sentir faire partie d'une équipe :

> *« Ce qui serait intéressant, ce serait... [...] les auxiliaires de vie sont... concernées et pas concernées par la personne, enfin... Elles sont concernées quand elles sont chez elle, mais quand il y a quelque chose à... une information à donner aux autres... elles ont pas le moyen... elles peuvent envoyer au responsable, mais c'est pas forcément le responsable qui doit le savoir. C'est l'auxiliaire de vie du soir ou du lendemain qui doit avoir l'info là... pour l'aider tout de suite… Vous voyez? Et c'est trop d'éléments qu'il faut passer pour accéder à une personne qu'on pourrait... enfin, on pourrait l'appeler, mais après voilà... faudrait que les AVS se sentent plus concernées, quoi. Enfin qu'elles se sentent plus en équipe, en groupe, plus... ensemble...*[1258] *»*

Indirectement, ce verbatim renvoie à la question de l'interprofessionnalité. Comment en effet intégrer les AVS dans une équipe élargie, si elles ne se sentent pas appartenir à une équipe au sein de leur propre service ? SICODOM pourrait ainsi, *a minima*, leur permettre d'échanger entre elles selon Manon, attente qui ne sera au demeurant jamais satisfaite au cours de mon enquête[1259]. Autre élément central et vraisemblablement rédhibitoire pour certaines professionnelles, la nécessité soulignée par Sabrina Hollmig d'informer les partenaires par mail d'une information transmise par SICODOM, afin de s'assurer que tous et toutes y accèdent. En ce sens, chaque transmission d'informations implique une double action. S'ajoute à cela le fait que les professionnelles en charge de la coordination sont contraintes de surcroît de saisir également ces informations dans leur logiciel métier, ce qui souligne l'une des limites centrales de SICODOM sur laquelle je reviendrai : son manque d'interopérabilité avec les autres S.I.

Dans les entretiens menés au courant de l'année 2017, la plupart des professionnelles expriment de même des attentes déçues. Sandra Vaxeler, gestionnaire de cas dans le même service que Sabrina et Fabienne, fait également mention de la nécessité d'une double action : *« Dans une situation, la responsable de groupe fait un message dans SICODOM et pour être sure qu'on l'a bien, elle le refait par mail. On a vraiment un doublon... »* La question de l'effectivité de la mise en réseau est de même manifeste dans ses propos, lors du trajet précédent notre visite au domicile de Suzanne Aberon : *« Des messages il peut y en avoir, ça c'est pas le souci, mais après qu'est-ce qu'on en fait ? Et moi, à partir du moment où je mets un message et deux mois après il n'y a toujours pas d'action en lien avec le message, ça me gêne un peu pour un outil qui est super pratique ».* Il est assez clair dans cet extrait que les attentes formulées en termes de réduction du temps et de l'espace ne sont

l'information ne les concerne pas, n'estiment pas indispensable d'y répondre, etc.

[1258] Entretien avec Manon Anecker – 32 ans AVS coordinatrice et Carole Ebmayer – 44 ans – AVS, 2016.

[1259] Il est significatif de préciser que Manon n'est pas au courant du choix réalisé par les cadres de son association, consistant à ne pas intégrer les AVS, de manière plus ou moins « définitive », selon les termes d'Isabelle Hacbold. Si les AVS rencontrées n'avaient pas connaissance de SICODOM, nous voyons que Manon, AVS coordinatrice, ne bénéficie que d'informations partielles, voire inexistantes sur cet aspect.

clairement pas satisfaites à ce stade. Elle soulève une autre difficulté lors de notre premier entretien, entravant la mise en réseau. Il importe, pour que celle-ci soit effective, de limiter autant que possible la restriction des niveaux de confidentialité, en choisissant « tous professionnels », comme l'a exprimé David Grayl lors d'une réunion, évoquée précédemment, ce à quoi elle adhère également :

> *« Après, on voit même dans SICODOM, quand on peut mettre, pour médecins/soignants ou tous professionnels, le but c'est quand même que les infos partagées soient pour tous professionnels, c'est ça le but ! Et ben... voilà, l'infirmière que j'avais la dernière fois, tout de suite, c'était bien ciblé médecins et soignants. Après oui, on parlait de choses qui concernaient pas directement les AVS, mais y avait rien de secret. L'AVS qui se rend chez la dame tous les matins, elle tombe sur l'ordonnance. C'est ça qui pose problème pour les libéraux. Qu'est-ce qu'il va y avoir derrière, qu'est-ce qu'on va en faire? Elles transmettent aux médecins et soignants, point barre*[1260] *».*

En creux, le problème soulevé est celui lié à la nécessité ressentie par les professionnels libéraux de se protéger au maximum sur le plan juridique, restreignant les niveaux de confidentialité, à défaut d'une norme un tant soit peu formalisée, qui serait ainsi contraignante et (surtout) habilitante au sens de Giddens, à l'échelle territoriale[1261]. Cela fait au demeurant écho à mes propres analyses des échanges en ligne, présentées dans le chapitre précédent[1262]. Deux questions centrales, relevant de normes d'usage du S.I., autant que plus largement communicationnelles, ne sont toujours pas tranchées à ce stade, à savoir « quoi écrire ? » et « à qui l'adresser ? ». Chaque professionnel se réfère manifestement aux normes communicationnelles propres au monde social dont elle ou il est issu, celles du secret professionnel pour les travailleuses sociales et médico-sociales, celles du secret médical pour les acteurs du sanitaire. Catherine Dauterich, AVS coordinatrice, me précise demander la validation de sa responsable avant de publier certains messages, ce qui s'explique de deux manières complémentaires. En premier lieu, elle souhaite se « couvrir », concernant des messages visibles en ligne et enregistrés dans la mémoire numérique du S.I. Ensuite, sa responsable de secteur étant travailleuse sociale de formation, celle-ci peut se référer à sa connaissance des normes du secret professionnel, tout en formant Catherine en ce sens[1263]. Sandra Vaxeler formule une analyse riche

---

[1260] Observation participante enregistrée au domicile de Mme Aberon, 2017.

[1261] Si la loi du 26 janvier 2016 autorise bien l'échange en équipe de soins élargie, nous avons vu qu'une incertitude marquée reste de mise pour les professionnels, au même titre que pour le juriste du conseil départemental rencontré.

[1262] Une anecdote liée à un entretien avec Catherine Dauterich me semble significative à relater en ce sens. Celle-ci m'indique ne pas comprendre, au sujet de la situation de Suzanne Aberon, l'enchaînement des messages, lequel lui semble incohérent : *« Le 23 août, Mme Vaxeler dit hébergement temporaire, puis message du 14/09 pour un lit médicalisé. Elle répond à qui ? On parle de lit médicalisé mais j'ai rien osé mettre parce qu'il y a pas eu de retour ».* Je lui mentionne alors la restriction de niveau de confidentialité, impliquant qu'elle n'a pas accès à un certain nombre de messages : « *Ah ben c'est ça, bien sûr ! J'avais pas tilté à ça ! »* Elle a ainsi fait le choix de s'auto-censurer, alors même qu'elle aurait pu participer à l'échange et, partant, à la négociation des formes d'autonomie s'étant opérée en ligne dans la situation de fin de vie de Suzanne Aberon.

[1263] « Le secret est l'obligation de taire des informations apprises à l'occasion d'une profession. Il peut procéder : - soit de la volonté de la personne intéressée. Si elle demande expressément que l'information ne soit pas révélée, le travailleur social ne pourra pas, sauf hypothèses légales de levée de secret, révéler cette information ; - soit de la loi. […] Le secret qui intéresse les travailleurs sociaux est celui de la vie privée, posée par le code civil : *"chacun a droit au respect de sa vie privée".* [Le secret] recouvre au moins ce qui concerne les informations relatives à la santé, à la sexualité, l'intimité, l'adresse et le numéro de téléphone, les origines ethniques et les opinions politiques, philosophiques et religieuses ». ROSENCZVEIG Jean-Pierre, VERDIER Pierre, *Le secret professionnel en travail social*, Paris, Dunod, 2006, p. 13-14.

d'enseignements, liant la difficulté à « faire réseau » et à développer une norme d'usage partagée, à la grande diversité des modes de fonctionnement des services et intervenants : *« Je pense que le changement des habitudes de chacun va être compliqué à faire. C'est plus ça le frein. C'est un outil super intéressant, mais ça peut pas coller au fonctionnement de tous ces acteurs. Tous fonctionnent tellement différemment… C'est compliqué de calquer... »* Au-delà d'un changement d'habitudes, le fonctionnement en équipe de soins élargie, qu'il soit ou non médié par un S.I., implique à mon sens une évolution des identités professionnelles, notamment de la part des professionnels libéraux, présentés comme des « électrons libres », par plusieurs personnes interviewées. L'élaboration d'une « culture commune » de l'aide et des soins à domicile, appelée de ses vœux par David Grayl, au service de la continuité des « parcours », implique *de facto* et *a minima* d'échanger, par-delà les cloisonnements institutionnels encore présents.

Rose-Marie Vitaz, IDEC d'accueil de jour rencontrée en 2017 également, se déclare *« plutôt frustrée »*, évoquant une situation d'un homme accueilli par son service, pour lequel elle reçoit des informations par sa fille lors des moment d'accueil et de départ, alors qu'aucune information ne transite par SICODOM. Cela souligne ainsi un échange plus aisé dans les interactions *de visu* et appuie l'analyse de l'insatisfaction partagée par plusieurs professionnelles en termes de mise en réseau et de réduction de la temporalité des échanges d'informations, l'espace virtuel étant insuffisamment investi par les professionnels. S'ajoute à cela l'impossibilité pour certaines professionnelles de rédiger un message en temps réel, notamment dans des situations d'urgence. Catherine Dauterich me fait part d'une coupure d'eau chaude constatée sur son temps d'intervention en tant qu'AVS, pour laquelle elle a appelé sa responsable, laquelle a contacté la gestionnaire de cas, qui a réglé la situation. Catherine a indiqué plus tard, sur son temps de coordination, le problème rencontré dans le fil de discussion, *« pour qu'il y ait quand même une trace ».* Ainsi*, a priori*, dans certaines situations urgentes, plutôt que de réduire le temps d'intervention, l'usage de SICODOM à des fins de traçabilité des actions menées implique au contraire une manipulation supplémentaire. Elle explique cela par le fait que, face à l'urgence dans un temps d'intervention contraint, il lui est plus aisé et plus rapide d'appeler sa responsable[1264]. Rose-Marie évoque également, au même titre que Yolande Jestand, le nombre restreint de situations intégrées, ce qui souligne à nouveau une

[1264] Dans cette situation, la gestionnaire de cas étant très réactive dans SICODOM, l'usage de l'interface aurait pu avoir la même efficacité dans l'action et aurait potentiellement évité la double manipulation, ainsi que le passage par une personne intermédiaire. Dans d'autres situations, au vu de certains délais de réponses observés dans les échanges en ligne auxquels j'ai pu avoir accès, ainsi qu'en se référant notamment aux propos de Sandra Vaxeler évoqués ci-avant, il est fort probable qu'un message n'aurait été d'aucune utilité. Pourtant, le S.I. propose la fonction « envoi de mail » et « envoi de sms » à l'attention des destinataires, notamment en cas d'urgence. Manifestement, cela ne produit pas mécaniquement en retour la consultation de l'interface par le ou la destinataire concernée, Sandra ayant évoqué nombre de messages appelant une action, sans résultat. Il se peut qu'à ce stade, les professionnelles n'aient pas le réflexe d'activer la fonction d'envoi de messages, sans que je ne puisse l'affirmer, n'ayant pas questionné les intervenantes sur cet aspect.

insatisfaction quant à la possibilité d'assurer la sécurité de la population accompagnée. Nous remarquons au passage que ces attentes (déçues) en direction d'un fonctionnement « extitutionnel », sont globalement partagées par des professionnelles de formation infirmière, ici deux IDEC, ainsi que par Sabrina Hollmig, gestionnaire de cas de profession infirmière, dont les propos sont au demeurant bien plus explicites en ce sens.

Exception notable, toujours en 2017, l'AVS coordinatrice Khadija Hamani, se dit très satisfaite par les usages qu'elle peut avoir de SICODOM, parfaitement en phase avec ses attentes :

> *« Ah, mais moi j'adore! J'adore! Les choses peuvent évoluer. Il y a déjà cet échange... Je suis pas forcément sur la situation, ça peut être un retour d'une collègue. Ça peut être un retour de ma collègue qui me dit chez Mme Untel, il s'est passé ça, ça, ça… voilà… Je dis : faites moi remonter des infos, pour moi ou la responsable, tout ce qui touche le client. Elles savent qu'elle doivent me faire remonter l'info, par l'intermédiaire du smartphone. L'info remonte rapidement et... la personne comme Mme Vaxeler, je travaille beaucoup avec Mme Vaxeler, elle peut tenir compte de l'info assez rapidement, au lieu de passer par untel. Si j'avais pas cet outil, il aurait fallu que ma collègue, qui n'a pas forcément le temps d'attendre qu'on décroche, parce que les responsables ne décrochent pas rapidement, il faut qu'on passe par l'accueil, des fois c'est très long ».*

Pour elle, concernant ses missions au sein du SAAD, SICODOM permet bien de « faire réseau », favorisant l'échange et la réduction du temps de transmission de l'information. Cela, en évitant le passage par une personne intermédiaire, difficilement joignable, qui est sa responsable de secteur, ainsi que par l'accueil du service, pour des professionnelles dont les temps d'intervention sont particulièrement contraints. Je remarque toutefois que les personnes auxquelles elle indique s'adresser par SICODOM, telle que Mme Vaxeler, sont celles avec lesquelles a déjà pour habitude de coopérer par ailleurs. Nous avons vu dans le chapitre précédent que les significations d'usage sont déterminées par les identités professionnelles. Lors d'un échange informel avec une pilote MAIA, je soumets lui cette analyse, qu'elle confirme et appuie à partir de ses propres observations :

> *« Ah ben dans mon service, c'est très clair ! Je sens clairement la différence entre les gestionnaires de cas de profession infirmière et celles qui sont travailleuses sociales. Les travailleuses sociales vont être beaucoup plus réticentes à tout consigner, alors que pour les infirmières, c'est plus un réflexe. Ça sera la même chose au niveau du risque admissible, les infirmières sont moins ouvertes là-dessus. Mais du coup c'est intéressant, le fait de réunir plusieurs profils dans un même service, ça permet de croiser les regards[1265] ».*

L'analyse selon laquelle les personnes les plus investies dans le déploiement du S.I., en qualité d'usagers et/ou de porte-parole, telles Sabrina Hollmig et Khadija Hamani, sont celles pour lesquelles le S.I. est en phase avec leur identité professionnelle, se confirme. Sabrina apprécie de fonctionner en équipe « comme à l'hôpital[1266] ». Pour Khadija, SICODOM constitue un dispositif particulièrement pertinent, lui permettant de mener à bien ses missions d'AVS coordinatrice, l'amenant à travailler en équipe de soins élargie depuis peu, *via* sa fonction récente qui l'épanouit pleinement.

Au début de l'année 2018, j'ai rencontré Noémie Altermach et Céline Ehrig, respectivement responsable de secteur et AVS coordinatrice d'un SAAD, vers lequel j'ai été orienté par Isabelle

[1265] Carnet de terrain, 2019.
[1266] Cf note 1084.

Hacbold, précisément au sens où Noémie est reconnue au sein de l'association pour être particulièrement investie dans l'usage de SICODOM. Il est donc cohérent que toutes deux se disent globalement satisfaites, bien que certaines attentes relèvent encore de la projection pour Noémie :

> *« Bah moi, je trouve un intérêt à ça, parce qu'en termes de communication, je trouve que c'est un peu une sorte de Messenger en fait. Une espèce de Messenger mais pour les professionnels... en termes de... aujourd'hui... on a tant de travail que clairement ça facilite. Après aujourd'hui, comme SICODOM n'est pas fixé dans le marbre, ça provoque deux outils différents. Je suis obligée de faire une double saisie. C'est pour ça que certains de mes collègues responsables n'adhèrent pas. La double saisie, c'est beaucoup de travail. Mais... c'est vrai que... ben moi, j'espère que l'outil se développe. C'est vrai que c'est quand même pratique de pouvoir communiquer par ce logiciel-là. Je parle à des médecins avec qui je ne parlais pas du tout avant, donc... Ça a quand même permis de parler à des gens que... que jusque-là j'avais même pas eu l'occasion de savoir qu'ils étaient sur la situation, dont un docteur qui est sur [une ville voisine]. Je crois que c'est la maison médicalisée, il me semble que c'est ceux-là qui participent énormément. Je leur avais jamais adressé la parole jusque-là. Par le S.I., ça m'a permis de le faire. Donc ça a quand même un intérêt ».*

Ce verbatim est riche d'enseignements. Elle précise ainsi que SICODOM n'est pas « fixé dans le marbre ». De ce fait, selon elle, l'interopérabilité avec les logiciels métiers n'est pas développée[1267], ce qui explique la réticence de ses collègues responsables de secteur par la nécessité toujours présente d'une double saisie, à savoir dans SICODOM et dans le logiciel métier interne à l'association. Comme Khadija et Sabrina, elle est une porte-parole convaincue du dispositif. Sa motivation se ressent dans l'usage qu'elle fait des fils de discussion, malgré le surcroît de travail induit. Elle indique parvenir à créer un réseau autour de situations ciblées grâce aux interfaces, permettant notamment l'échange avec des médecins libéraux, avec lesquels elle n'avait jamais eu de contacts. À noter que les médecins avec lesquels elle échange sont ceux de la maison de santé pluriprofessionnelle (MSP), évoquée à plusieurs reprises, dont fait partie le docteur Guy Battler. Les professionnels travaillant en MSP semblent plus prompts à s'approprier le S.I., notamment en ce qu'il fait écho à leur identité professionnelle, plus orientée vers le travail en équipe que la plupart des libéraux. Toutefois, les échanges avec des professionnels hors de la MSP, issus du secteur médico-social, restent nettement moins fréquents que ceux en interne, contre l'a montré l'analyse qualitative du fil de discussion de Mme Eufe dans le chapitre précédent (cf. p. 358), ainsi que l'analyse quantitative en début de chapitre. Cela résonne avec les analyses proposées par Florian Pedrot, Guillaume Ferandez et Françoise Le Borgne-Uguen, selon lesquels, « lorsqu'une part importante du suivi du patient est organisée depuis l'extérieur, par des médecins spécialisés en ville, en clinique ou à l'hôpital, la structure [n'est plus] en capacité d'organiser le parcours de soins en coordonnant l'intervention des différents professionnels impliqués[1268] ». J'ajouterais pour ma part : probablement plus encore, lorsque les professionnels avec lesquels il convient de collaborer en vue d'organiser le

[1267] Cette assertion n'est qu'à moitié valide, comme nous le verrons plus bas. Il ne s'agit pas ici de saisir la « vérité » concernant le déploiement de SICODOM, mais bien le sens subjectif qu'elle donne à ses usages, ainsi que la satisfaction de ses attentes.

[1268] PEDROT Florian, FERNANDEZ Guillaume, LE BORGNE-UGUEN Françoise, « Les maisons de santé pluriprofessionnelles : des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches-soutiens », *Journal de gestion et d'économie de la santé*, vol. 1, n° 1, 2019, pp. 110-126, P. 124.

parcours de soins sont issus du secteur médico-social, les professionnels de la MSP étant « confrontés, comme leurs confrères, aux logiques de spécialisation des soins et aux cloisonnements qui en découlent[1269] ».

Noémie est une jeune responsable de secteur de 26 ans, fraîchement diplômée (diplôme d'État de Conseillère en Économie Sociale et Familiale), formée à l'échange en équipe « décloisonnée »[1270]. Ainsi, un réseau semble effectivement se créer, mais principalement entre des acteurs pour lesquels le S.I. entre en adéquation avec leur identité professionnelle, en vue de coopérations plus ou moins pérennes. Céline Ehrig manifeste pour sa part un degré de satisfaction similaire : *« Oui, ça permet des échanges plus directs avec d'autres professionnels. Avant, on passait des coups de fil, on perdait plus de temps. Maintenant, on le note là-dedans et tout le monde le voit en une fois ».* Elle nuance cependant le propos dans notre entretien ultérieur, à l'instar de Manon Anecker, AVS coordinatrice également, précisant que *« d'un autre côté, une rencontre ou un coup de fil va permettre de développer plus de choses ».* Les interfaces sont ainsi destinées à la transmission d'informations brèves et ciblées, axées pour Céline sur la « gestion des corps », comme nous l'avons vu.

Évelyne Reuttinger, l'IDEC de l'accueil de jour rencontrée en 2018, relate une anecdote concernant Jacques Lacade, lequel ne s'est pas présenté à l'accueil un matin. Elle a contacté l'infirmière libérale par téléphone, laquelle lui a indiqué qu'un message avait été posté dans SICODOM. Évelyne me précise n'avoir pas acquis le réflexe de consulter SICODOM, ayant peu d'usagers inclus et regrette de ne pas recevoir d'alertes par mail ou SMS. À ce stade, aucune norme n'est formalisée sur cet aspect, bien que la fonction soit intégrée dans le dispositif, ce que je lui apprends au demeurant au cours de l'entretien. À l'instar de plusieurs des IDEC interviewées, elle regrette que l'ensemble des usagers de l'accueil de jour ne soient pas intégrés, permettant d'assurer la sécurité de la population suivie, au sens extitutionnel évoqué à de nombreuses reprises. J'ai déjà précisé, concernant le docteur Guy Battler, qu'il regrette de ne pas avoir de retours des « sociaux ». Il considère l'outil comme « performant », mais formule un regret : *« J'avais beaucoup d'espoirs, mais je me rends compte que… en dehors des communications bi-latérales avec des gens qu'on connaît… ».* Il souligne tacitement par là le fait que pour lui, le S.I. ne permet pas à proprement parler de créer le réseau, mais vient en soutien à des coopérations pré-établies. Cela résonne avec les propos d'Alexandra Hoessel, IDEC du SSIAD partageant les mêmes locaux que le SAAD dont font partie Céline et Noémie : *« Après, je vous dis honnêtement, j'utilise beaucoup SICODOM quand Mme Altermach est là. Parce que sinon, sur SICODOM, y a pas beaucoup de monde qui parle ou qui*

[1269] *Ibid.*
[1270] Si elle était déjà en exercice lors de l'entrée en application de la loi du 26 janvier 2016, le décloisonnement des secteurs fait partie des priorités ciblées dans les textes depuis la loi HPST de 2009. Les contenus de formation des travailleurs sociaux sont ainsi orientés en ce sens, au moins depuis cette date.

donne des infos. Majoritairement, c'est elle et moi ». Comme pour Guy, SICODOM favorise principalement, la concernant, des échanges bi-latéraux et vient en appui aux échanges *de visu* qu'elle peut avoir avec sa principale collaboratrice.

Contrairement à Sabrina Hollmig, Alexandra ne souhaite pas bénéficier d'une visibilité « panoptique » à partir des interfaces : *« Je ne me vois pas mettre tous les faits et gestes des patients sur SICODOM. Parce que déjà, on n'en finirait plus. Je crois qu'on a une trentaine de patients en commun, alors des messages comme il s'est levé du pied gauche, etc., on n'a pas le temps et je pense qu'il faut donner les informations essentielles ».* Alors même que sa principale interlocutrice, Noémie Altermach, considère que le S.I. permet également de « gérer des affects », Alexandra n'y perçoit de l'intérêt que pour la gestion de l'aspect matériel des soins, sur *« ce qui nous impacte au niveau organisationnel, comme un passage rajouté le jeudi, ou une intervention annulée ».* Il est significatif de préciser que c'est l'AVS coordinatrice qui centre ses attentes sur la « gestion des corps », au sens biomédical de la prise en soins, alors que l'IDEC, de fait infirmière de formation, se focalise sur les aspects organisationnels, communément dénommés « coordination » par la plupart des professionnelles en charge de cette fonction. À savoir qu'Alexandra n'a pas encore réalisé sa formation d'IDEC, ce qui peut expliquer cet intérêt plus marqué pour la « coordination », fonction récente la concernant, pour laquelle le S.I. constitue un support efficient[1271]. Le croisement des contenus de ces entretiens m'amène également à constater qu'il n'y a manifestement pas eu de temps de communication approfondi entre Noémie, Céline et Alexandra, au cours duquel elles auraient pu échanger quant à leurs attentes et usages respectifs et formaliser ainsi une norme d'usage, au sein de leurs services se trouvant dans les mêmes locaux.

3.2.2. Évolution des attentes des porteurs de projet au fil de l'avancée de la trajectoire d'innovation

Lors de notre deuxième entretien avec Julie Belaugeon, début 2018, celle-ci se montre bien plus enthousiaste que lors de notre précédent entretien formel, quant à la satisfaction de ses attentes :

> *« Je crois que les gens ont commencé à s'emparer toutes les thématiques qui concernent la coordination. Autant au début, les gens comprenaient pas trop ce qu'ils devaient y dire, mais maintenant je pense qu'ils ont bien compris que, dès que ça concerne tout le monde, que ce soit la saute d'humeur, un élément de l'environnement qui concerne tout le monde, tout le monde comprend qu'il y a cet intérêt à partager cet élément-là et plus seulement les faits médicaux ou de soins, ou voilà… Les éléments de soins n'ont presque pas leur place[1272] ».*

Il est significatif de constater que les analyses qu'elle produit sont en décalage notable avec

[1271] Du moins concernant les situations partagées avec le SAAD. De fait, c'est en quelque sorte Noémie qui l'a accompagnée dans sa prise de fonctions, Alexandra n'ayant bénéficié d'aucun passage de consignes de la part de sa prédécesseure. Cela explique qu'elle adopte l'usage principalement dépeint par Noémie, celle-ci m'ayant précisé en effet l'utiliser majoritairement pour l'organisation des interventions.

[1272] Deuxième entretien avec Julie Belaugeon, chargée de mission SICODOM, début 2018.

mes propres observations. Il convient dans un premier temps de se questionner sur les ressources dont elle dispose pour évoquer « les gens ». Julie se base principalement sur les retours qu'elle reçoit lors des séminaires inter-structures, de la part des représentants des divers mondes sociaux, porte-parole du dispositif, lesquels lui rapportent une impression globale. Julie n'a pas accès aux échanges en ligne, n'étant pas professionnelle des soins et ne peut donc pas en vérifier par elle-même le contenu. Alors que pour ma part, j'observe une focalisation sur la gestion de corps-à-risque, d'un point de vue biomédical dans l'une des situations suivie en 2017 et celles de 2018, selon elle *« les éléments de soins n'ont presque pas leur place »*[1273]. L'acception qu'elle donne à la notion de coordination est plus extensive que celle des cadres intermédiaires interviewées, puisqu'elle y inclut le travail sur les sentiments, ou plus précisément ici les émotions (« *la saute d'humeur »*). Pourtant, celui-ci est très minoritaire dans les interactions en ligne observées et dans les attentes formulées par les professionnelles de terrain interviewées. Il ne m'appartient pas de confirmer ou d'infirmer ses propos. Il est surtout pertinent de relever que, face à ma question concernant la satisfaction de ses attentes, ses retours font principalement écho à l'idéaltype « assurer la continuité des parcours », grâce à la mise en réseau permise par le S.I. et le fait que les acteurs s'emparent de *« toutes les thématiques qui concernent la coordination »*. Autrement dit, elle signale par là, de manière tacite, une action des équipes élargies sur les « parcours » non uniquement de soins, mais aussi de santé et de vie. Elle semble ainsi satisfaite du fait que l'évolution de la trajectoire d'innovation semble tendre vers la satisfaction des attentes le plus en lien avec les objectifs de l'ARS, déterminés par la structure institutionnelle du déploiement des S.I. pour le parcours et la coordination[1274]. Autre point saillant et déterminant pour notre propos, nous pourrions déduire de ce verbatim qu'une certaine norme d'usage du S.I. semble s'être établie. Je la questionne précisément sur cet aspect, lors du même entretien :

> *« Ça va encore évoluer. Aujourd'hui c'est un état des lieux à l'instant T. De nouveaux mode de fonctionnement vont émerger. Au départ, on pensait qu'on avait des espèces de chartes, qu'on allait pouvoir dupliquer, copier/coller chez tout le monde, mais au final suivant les interlocuteurs, il va pas y avoir les mêmes modes de fonctionnement. La maison de santé, ils travaillent un peu entre eux. Ils ont un mode de fonctionnement qui est propre, alors que ça sera pas du tout le même mode de fonctionnement autre part ».*

Plusieurs éléments ressortent de cet extrait d'entretien. En premier lieu, nous constatons que les attentes initiales concernant l'émergence de « chartes » qu'il serait possible de dupliquer, ce qui

[1273] Je n'exclus pas l'éventualité que mes investigations à caractère microsociologique ne me permettent pas de formuler des analyses suffisamment « générales » pour rendre compte des usages du S.I. à l'échelle du territoire. Il se peut ainsi que les situations investiguées, évoquées ici, fassent figure d'exception, sans que je ne sois en mesure de le formuler explicitement. Toutefois, l'ensemble des professionnelles interviewées, intervenant de fait pour plusieurs situations, manifestent des attentes à l'égard du S.I. visant la « gestion des corps », ce qui va bien à l'encontre des propos de Julie.

[1274] À savoir que Julie a été au cœur de nombre de conflictualités au sein de diverses arènes de l'infrastructure-frontière. À plusieurs reprises, elle m'a fait part d'un sentiment de lassitude face aux tensions qu'il lui a fallu gérer, tant dans ses relations avec l'ARS que celles avec certains représentants des acteurs de terrain. Ceci expliquerait alors sa satisfaction, quand bien même l'ensemble de ses attentes ne sont pas satisfaites. S'ajoute à cela le fait que nous n'en sommes, au moment de notre entretien, qu'au début de la troisième année de déploiement du dispositif, lequel doit servir la démarche « processus » énoncée, pour laquelle l'ensemble des porteurs de projet ont conscience qu'elle ne peut s'inscrire que dans un temps long, en vue de faire évoluer les identités professionnelles.

ressort également des propos de David Grayl[1275], ont été abandonnées. Les attentes des porteurs de projet concernant l'horizontalisation des échanges sont *a priori* reportées à plus tard dans la trajectoire d'innovation. En effet, si les acteurs de la maison de santé *« travaillent un peu entre eux »*, ce qui a été confirmé par les analyses développées précédemment, elle n'exclut pas que la situation puisse évoluer à l'avenir. Autre élément marquant, alors que dans ses propos présentés ci-avant, elle semblait indiquer que des normes d'usage avaient émergé, il est ici manifeste qu'il n'en est rien, au sens où elle constate que les modes de fonctionnement diffèrent selon les acteurs et les structures.

Lors de notre troisième entretien formel fin 2018, elle revient sur les difficultés et les freins à l'innovation ressentis. Elle évoque les gestionnaires de cas de la MAIA à l'origine du dispositif, lesquelles ont selon elle *« perdu le sens »* des usages du dispositif. Cette assertion appuie l'analyse formulée précédemment, selon laquelle les diverses phases ne se suivent pas de manière séquencée, voire dans cette situation, s'inversent. En effet, Julie précise qu'elle souhaite *« désamorcer cette résistance »*, ce qui revient à démarrer une nouvelle phase d'intéressement les concernant. Elle formule l'hypothèse selon laquelle leur réticence pourrait être liée au fait qu'elles n'ont pas suffisamment été impliquées dans le processus d'innovation, la solution leur ayant été en quelque sorte imposée. Cette réflexion vient appuyer les analyses liant le non-usage des artefacts techniques et le manque d'implication des usagers finaux dans l'innovation[1276]. Elle souligne également la nécessité d'une implication soutenue et maintenue dans la durée, de la part des porte-parole en vue de l'institutionnalisation de l'innovation : *« d'ici à ce que la machine fonctionne, c'est des périodes difficiles et faut pas lâcher normalement... vous nous sabotez vous-même le truc, quoi »*. Julie précise également à nouveau dans l'entretien l'enjeu du déploiement d'un dispositif tel que SICODOM :

> *« Ce qu'on fait vraiment, c'est pas mettre en place un S.I., c'est organiser les gens pour faire en sorte qu'ils se coordonnent. Si demain on change et que c'est plus* globule... *L'outil n'est pas une fin en soi. Il faut réfléchir à la place de chacun dans la coordination. Il y a toujours des personnes comme les AVS, qui de leur statut ont plus ou moins de légitimité à mettre des infos ou pas[1277] ».*

Elle signifie ainsi par là sa représentation quant à l'enjeu de l'innovation, lequel ne réside pas tant dans l'institutionnalisation d'une innovation technique, mais bien dans l'instigation d'une dynamique d'innovation organisationnelle, avec pour objectif de permettre un travail de coordination en équipe élargie moins hiérarchisé et plus « horizontal ». À ce stade, soit pratiquement à la fin de mon travail d'investigation, cette attente n'est manifestement toujours pas satisfaite.

Lors de notre deuxième entretien formel (téléphonique) au début de l'année 2019, Françoise Baith m'évoque des transformations économiques et structurelles dans le champ de l'aide et des soins à domicile. Les infirmières adhèrent bien plus largement selon elle, ce qui est une tendance

[1275] Cf. p. 333.
[1276] BOUDOKHANE Feirouz, « Comprendre le non-usage technique : réflexions théoriques », *op. cit.*
[1277] Troisième entretien avec Julie Belaugeon - 28 ans, chargée de mission SICODOM, fin 2018.

démontrée par l'analyse quantitative de la base de données (qui s'amorçait en tout cas nettement au quatrième trimestre 2017). Elle mentionne en revanche un *turnover* important du côté des SAAD et des SSIAD, rendant l'enrôlement plus complexe. Cela confirme à nouveau l'analyse selon laquelle les phases d'intéressement, d'enrôlement et de choix des porte-parole se superposent, bien plus qu'elles ne se suivent. Elle précise que *« les responsables de secteur sont obligées d'intervenir tout le temps dans les plannings, ce qui les rend moins dispos dans SICODOM et les aide-soignantes, il faut les former tout le temps »*. Ces problèmes nouveaux impactent ainsi le fonctionnement du S.I., au même titre que les échanges téléphoniques. De même, la tendance à une moindre implication des AVS et aide-soignantes dans les échanges, a été constatée grâce à l'analyse de la base de données, tout au long de l'année 2017, ladite implication allant en décroissant. Ses attentes se sont ainsi recentrées en majeure partie sur l'enrôlement des professionnels libéraux, ainsi que sur les liens domicile/hôpital. Des porte-parole ont été trouvés dans tous les territoires MAIA, les pilotes organisant elles-mêmes les réunions avec les partenaires, notamment en vue d'enrôler les partenaires libéraux, ce qui était géré auparavant par les seuls porteurs de projet. Le choix des termes employés par Françoise est particulièrement pertinent à relever, lorsqu'elle m'indique que *« c'est plus les mêmes contours. On n'est plus dans la même chose, même s'il faut encore promouvoir, expliquer quel est le sens de l'outil »*. Par l'emploi de ce terme de « contours », j'y entends une évolution de la mise en réseau socio-technique, l'infrastructure-frontière intégrant dorénavant plus largement le monde social des professionnels du sanitaire, alors que dans la phase expérimentale, celle-ci se centrait principalement sur le monde médico-social. Concernant le lien domicile/hôpital, elle me précise qu'un groupe de travail s'est formé, en raison des besoins identifiés par l'hôpital en termes de continuité du « parcours de soins ». Un travail est mené de concert avec l'éditeur Ki-Lab, afin de développer l'interopérabilité avec d'autres S.I., dont le Dossier Médical Partagé et Via Trajectoire, destiné à l'orientation en EHPAD[1278]. Il semble ainsi que ses attentes se recentrent en grande partie sur l'idéaltype « assurer la continuité des "parcours" », à l'instar de Julie. Je lui pose la question de la prise en compte du droit au refus de la part des personnes âgées *via* SICODOM. Son discours est plus mitigé que lors de notre premier entretien formel :

> *« ça permet la communication en tout cas. C'est difficile d'être un porte-parole d'un droit au refus de la personne. Est-ce que pour autant, le partenaire accepte ? J'ai l'impression en tout cas qu'il y a plus de compréhension. Mais… Une personne à trois heures du matin qui dit : je veux rentrer... Où est la limite ? Où est-ce qu'on pose le curseur ? Est-ce qu'on appelle quelqu'un ? C'est quelque chose qui est compliqué et que l'outil ne changera pas. On peut indiquer les refus et proposer la négociation en ligne. On le partage plus aujourd'hui[1279] ».*

Ses propos rencontrent mon analyse des fils de discussion, les AVS coordinatrices renseignant pour la plupart d'entre elles les négociations opérées, voire l'équipe élargie dans la situation de

[1278] Cf. https://trajectoire.sante-ra.fr/GrandAge/Pages/Public/Accueil.aspx Site consulté le 22/07/2020.
[1279] Deuxième entretien avec Françoise Baith (téléphonique), – 62 ans – pilote MAIA à l'origine du projet SICODOM, 2017.

Suzanne Aberon, comme j'ai pu l'observer. S'il ne s'agit pas à proprement d'un revirement quant à ses attentes initiales, nous constatons en tout cas une forme d'atténuation d'une attente forte, exprimée lors de notre premier entretien, visant le développement d'une empathie en équipe interprofessionnelle. Il se peut que sa réflexion ait évolué sur cet aspect, sachant que près de deux années séparent nos deux entretiens formels, sans que cela n'ait de lien direct avec des attentes déçues ou revues à la baisse. Dans ce verbatim, la difficulté à concilier travail de sécurisation et travail sur les formes d'autonomie est clairement plus présente, voire centrale. Concernant plus précisément l'interprofessionnalité, selon elle,

> *« je pense qu'aujourd'hui on est suffisamment avancés dans notre collaboration pour que ce soit dans une posture plus respectueuse et plus sensée. On sait mieux ce que fait l'autre, on comprend mieux ses contraintes et on peut râler en raccrochant, c'est vrai que ça arrive, mais les conditions sont tellement difficiles, je pense qu'on a passé un cap ».*

Il n'est cependant pas possible de déterminer dans quelle mesure SICODOM y a participé, ou s'il s'agit simplement d'une évolution des coopérations et/ou collaborations, trois années après l'entrée en vigueur de la loi du 26 janvier 2016, instituant l'équipe de soins élargie. Je relève que ses propos concernent principalement les cadres intermédiaires, gestionnaires de cas et professionnels libéraux. Les aide-soignantes ne communiquent en direction de l'équipe élargie *via* le S.I. que sous couvert de validation par les IDEC, les aides à domicile et AVS sont toujours largement sous-représentées, l'implication de ces catégories d'acteurs dans les échanges allant au demeurant en s'atténuant. Cela peut s'expliquer par les difficultés structurelles (financières et celles liées à la responsabilité des cadres intermédiaires à l'égard des écrits de leurs subordonnées) exprimées, mais également par un déficit de reconnaissance toujours marqué pour ces métiers, notamment ceux de l'aide à domicile. S'ajoute à cela les difficultés liées au *turnover* évoqué par Françoise, lequel est très probablement une conséquence des deux premiers facteurs énoncés. Je lui propose une analyse personnelle de la situation, formulée lors d'une communication, selon laquelle le S.I. contribue à « créer une brèche » entre les secteurs en cours de décloisonnement :

> *« Je trouve que c'est un bon terme. Parce que tout n'est pas gagné, mais ça contribue fortement à une ouverture. Vraiment fortement. Parce que… pour les médecins c'est important qu'ils puissent se parler juste entre eux, mais qu'ils puissent aussi parler à d'autres. Pour nous, c'est quand même beaucoup plus facile de communiquer comme ça, parce que joindre un médecin c'est juste impossible. Eux sont pris dans des horaires qui sont compliqués. Je l'ai sur mon Iphone, souvent ils écrivent le soir, vers 20h - 21h. C'est pas possible d'appeler des partenaires à cette heure-ci. Donc je pense qu'effectivement, c'est une brèche. Encore une fois ça ne suffit pas, mais ça contribue fortement. Mais si on n'a que l'outil, ça ne marchera pas. Ça part d'une envie et d'un besoin de travailler ensemble et ça s'inscrit là-dessus. L'outil en lui-même ne fera pas de miracle. Maintenant on a des médecins proches de la retraite qui s'en sont saisis. C'est vraiment extrêmement aidant. Vraiment ! »*

Il est manifeste qu'elle considère SICODOM comme un levier au décloisonnement des secteurs, insuffisant en soi, mais constituant un support matériel à la volonté de travailler ensemble. Il s'agit bien en cela d'une infrastructure-frontière à l'intersection des mondes sociaux du sanitaire, du travail social (dans une moindre mesure selon l'analyse de la base de données) et médico-social.

Selon ses dires, la difficulté majeure concernant l'appropriation du dispositif par les médecins libéraux commence à être dépassée. L'idée d'un « processus » tel que l'a formulée David Grayl, se retrouve en creux dans ses propos, au même titre que dans ceux de Julie présentés ci-avant. Autre élément marquant de notre échange, son discours sur le militantisme a évolué, projeté sur les acteurs hospitaliers : *« L'urgentiste doit militer pour des développer des ouvertures. Il faut batailler, remettre tout le temps l'ouvrage sur le métier. Il y a des caps qui sont franchis »*. Le militantisme ici exprimé et souhaité de la part de ses interlocuteurs hospitaliers se trouve cette fois plus clairement au service de la continuité du parcours de soins, l'objectif étant d'ouvrir la *« boîte noire »* que constitue l'hôpital aux échanges en équipe élargie.

III. IMPACTS D'UNE TRAJECTOIRE D'INNOVATION PAR UN S.I. SUR L'ORGANISATION DES AIDES ET DES SOINS À L'ÉCHELLE TERRITORIALE

1. Quelles innovations SICODOM constitue-t-il ou apporte-t-il ?

1.1. SICODOM, un vecteur d'innovation sociale et d'innovations institutionnelles ?

Les développements précédents ont permis de démontrer que le processus d'innovation technique et organisationnelle, respectivement constitué et induit par SICODOM n'ont pas abouti, de nouvelles normes n'ayant pas (encore) émergé. Évoquant l'aide médicale à la procréation (AMP) en Afrique Subsaharienne, Doris Bonnet a démontré qu'il s'agit d'une innovation sociale, au sens où :

> « D'une part, on constate une biologisation de la procréation, un désir d'"enfant à soi", une volonté d'être une "génitrice" (soit une mère biologique) alors que la société donnait aux femmes stériles jusqu'à présent l'unique destin de "mère sociale". […] De fait, on constate un effet conséquent du recours à l'AMP sur la conception du mariage, le rapport à la famille élargie, les relations entre conjoints, la valeur attribuée à l'enfant, les formes de parentalité[1280] ».

L'innovation techno-scientifique que constitue l'AMP a ainsi amené des transformations conséquentes des normes sociales en Afrique Subsaharienne, selon les observations de l'auteure. Rien de tel concernant SICODOM. L'un des objectifs de cette sous-partie, comme je l'ai fait dans le chapitre 5 à propos d'une interface de lien social numérique, consiste à mettre en perspective la trajectoire d'innovation telle que décrite précédemment, avec les indicateurs d'innovation sociale formalisés. En premier lieu, il s'agit bien d'une dynamique territoriale multi-parties prenantes entre acteurs locaux (de l'aide et des soins à domicile) et un entrepreneur (l'éditeur Ki-Lab)[1281]. Si Ki-Lab ne peut à proprement parler être considéré comme une entreprise à vocation « sociale », le fait que les ingénieurs défendent un certain nombre de valeurs au service d'un progrès pour la collectivité (en matière de santé),

[1280] BONNET Doris, « L'assistance médicale à la procréation en Afrique subsaharienne est-elle une innovation sociale ? », *in* HAXAIRE Claudie, MOUTAUD Baptiste, FARNARIER Cyril, *L'innovation en santé. Technologies, organisations, changements,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2018, pp. 41-57, p. 56.

[1281] Cf. FRAISSE Laurent, BUCOLO Elisabetta, MOISSET Pierre, « Innovation sociale, les enjeux de la diffusion », *op. cit.*

m'amène à dire que la condition peut être considérée comme partiellement remplie. Les collectivités locales ne sont pas à proprement parler partie prenante, l'ARS étant un service déconcentré de l'État. Je considère ainsi que cet indicateur n'est que partiellement identifiable. Autre indicateur identifié, la mobilisation de chercheurs en sciences sociales. En ce sens, j'ai bien été sollicité pour participer à l'évaluation, en qualité de doctorant en sociologie. Cela s'est déroulé de manière fortuite, aucun partenariat n'a été développé avec un laboratoire. J'ai cependant signé un accord de confidentialité avec le GCS Alsace e-santé, ce qui m'amène à affirmer que la condition est également partiellement remplie. Il s'agit bien ensuite d'une intervention initiée par des acteurs sociaux pour apporter une solution visant à modifier des relations sociales. Les structures expérimentatrices, devenues « ambassadrices » à partir de 2017, sont rattachées à des associations relevant de l'économie sociale et solidaire et ont participé aux réflexions à l'origine du projet. Les attentes formalisées à partir des entretiens avec les porteurs de projet en particulier, visent l'émergence « de nouvelles manières de faire qui correspondent à des valeurs d'équité, d'égalité et de justice sociale[1282]», notamment en termes d'horizontalité attendue dans les échanges et d'empathie en équipe interprofessionnelle. Si aucune norme n'a émergé en ce sens à l'issue de mon travail de terrain, cela a fonctionné partiellement au sein de l'interface permettant la coordination de proximité pour Mme Aberon. S'ajoute à cela le fait que les AVS coordinatrices formalisent les négociations de l'autonomie décisionnelle et organisationnelle opérées (par elles-mêmes ou par leurs collègues dont elles rapportent les actions menées), participant de la prise de conscience de ces négociations au sein de l'équipe de soins élargie, autant qu'à la reconnaissance de ce type de travail, réalisé par les AVS. Les critères retenus par Mylène Rousselle[1283] sont identifiables. En effet, dans ses fondements et ce depuis le « classeur », à savoir son artefact préfigurateur, SICODOM a vocation à amener une réponse à des besoins sociaux non résolus par l'État ou le marché. Le modèle de gouvernance est multipartie prenante, mobilisant l'ARS, le GCS Alsace e-santé, ainsi que les représentants des structures et professionnels libéraux lors des séminaires dédiés. Le principal enjeu du déploiement d'un S.I. est de constituer des réseaux, permettant le croisement *via* une infrastructure-frontière de divers mondes sociaux, cela à l'échelle d'un (en 2016 et 2017), puis de deux (à partir de 2018) départements. L'ancrage de l'innovation est bien territorial. Nous pouvons en déduire que SICODOM peut potentiellement être un vecteur d'innovation sociale à l'échelle d'un territoire, celle-ci n'étant en revanche qu'amorcée et donc loin d'être aboutie, à l'issue de mon enquête de terrain.

J'ai fait le choix de traiter, dans mes développements précédents, d'un processus d'innovation organisationnelle, que l'on peut également qualifier de managériale, au sens où elle concerne l'organisation du travail ainsi que son optimisation, *via* le déploiement d'un dispositif technique

[1282] BOUCHARD Marie J. (dir.), *L'économie sociale vecteur d'innovation : l'expérience du Québec, op. cit.*
[1283] ROUSSELLE Mylène. « L'innovation sociale, une solution durable aux défis sociaux », *op. cit.*

informatisé[1284]. L'évocation d'un « processus » par David Grayl renvoie à cela, au sens où ledit processus initié en direction de la coordination gérontologique vise l'impulsion d'une démarche managériale novatrice inter-secteurs, au service de la continuité des « parcours », selon les orientations issues du nouveau management public. Nous pourrions également considérer que le travail d'innovation mené vise un « processus de création ou de reconfiguration institutionnelle, concernant en particulier les institutions publiques[1285] ». L'innovation institutionnelle implique « une modification substantielle de l'institution ou une culture enracinée de l'ouverture au nouveau – par opposition à des initiatives originales mais locales ou ponctuelles et sans lendemain ; elle implique en même temps le maintien de l'identité de l'institution[1286] ». Je rencontre à nouveau le même type de difficultés que celles formulées dans le chapitre méthodologique. L'innovation *via* SICODOM ne vise pas tant une modification substantielle au sein d'une institution donnée, mais potentiellement de plusieurs institutions publiques, auxquelles sont rattachés les milieux du sanitaire, du travail social et du médico-social, et ce uniquement concernant les interventions en gérontologie. Cela justifie d'autant le choix opéré, de traiter préférentiellement de mondes sociaux, plutôt que d'organisations ou d'institutions, au même titre que celui de traiter d'innovation organisationnelle ou managériale, en ciblant plus spécifiquement l'organisation du travail et son évolution, entre acteurs de ces mondes sociaux amenés à coopérer ou collaborer.

Un processus d'innovation institutionnelle abouti se traduit « par des recompositions des mandats institutionnels, des modes d'organisation et d'action, des hiérarchies de valeurs instituées, des statuts et rôles professionnels établis, des modes de catégorisation et de traitement des publics cibles[1287] ». C'est en ce sens que Philippe Lyet a analysé la mise en œuvre de deux expériences d'organisation locale interinstitutionnelle pour accompagner des demandeurs d'emploi dans leur recherche. Selon lui, « ce qui fait qu'on peut parler d'une forme d'innovation, c'est [que les expériences inter-institutionnelles menées] se caractérisent toutes les deux par une répartition originale des rôles et des activités entre les différents professionnels qui a fait évoluer leurs identités respectives et a généré une identité et une régulation collectives singulières[1288] ». À mon sens, l'innovation dont il traite n'a pas impacté directement les institutions concernées, mais les organisations interinstitutionnelles émergeant à l'occasion des deux expériences, dont il rend compte dans l'article. Il précise au demeurant que le développement des collaborations partenariales réside

[1284] GAGLIO Gérald, *La sociologie de l'innovation, op. cit.*
[1285] BONNY Yves, GIULIANI Frédérique, « Configurations et trajectoires de l'innovation institutionnelle. Une introduction », *Socio-logos*, vol. 7, 2012. [URL:]https://journals.openedition.org/socio-logos/2636.
[1286] *Ibid.*
[1287] *Ibid.*
[1288] LYET Philippe, « L'innovation incertaine des collaborations interorganisationnelles », *Socio-logos*, vol. 7, 2012. [URL:]https://journals.openedition.org/socio-logos/2649

dans la co-construction des règles et des normes des collectifs par les différents acteurs qui le constituent. Concernant SICODOM, cela pourrait potentiellement s'appliquer pour certaines des interfaces, mais il n'est clairement pas possible de considérer le dispositif socio-technique dans son intégralité sous cet angle. Les identités professionnelles des acteurs concernés n'ont pas évolué selon mes observations et l'innovation en devenir n'a pas généré d'identité collective singulière, à l'échelle du territoire. Nous avons évoqué au demeurant les fortes inerties, liées au cloisonnement préalable des secteurs. Le décloisonnement initié par les évolutions législatives récentes et annoncé dans les textes institutionnels, n'est en rien performatif et ces inerties restent marquées, comme en témoignent les choix de confidentialité dans les échanges. Aussi, ce seraient selon moi non pas une, mais des innovations institutionnelles qui seraient visées par ces textes à l'échelle nationale, pour chacun des secteurs concernés, en vue d'initier un processus induisant « des recompositions des mandats institutionnels, des modes d'organisation et d'action, des hiérarchies de valeurs instituées, des statuts et rôles professionnels établis, des modes de catégorisation et de traitement des publics cibles[1289] ». Concernant SICODOM, à l'échelle territoriale, cela impliquerait que ces innovations émergent de manière conjointe pour chacun desdits secteurs, en vue du développement d'une norme partagée concernant le travail en équipe interprofessionnelle en gérontologie. Si les attentes initiales des porteurs de projet y font écho, aucun indicateur d'innovation institutionnelle n'est identifiable, à l'issue de mon travail de terrain. Nous avons vu au demeurant que les attentes des porteurs de projet ont été révisées, pour se centrer plus spécifiquement sur le suivi des « parcours ». Ceci, de fait, n'implique pas nécessairement d'innovation(s) institutionnelle(s), mais plus modestement la formalisation de collaborations entre acteurs des divers secteurs concernés, par leur mise en réseau socio-technique, de manière plus pérenne qu'auparavant. Soit, une innovation organisationnelle, c'est-à-dire portant sur les modes d'organisation internes aux services sociaux, médico-sociaux et professionnels libéraux, par le déploiement d'une innovation technique, ce qui m'amène à réaliser la transition vers la sous-partie suivante.

1.2. S'agit-il d'une innovation technique et organisationnelle aboutie, favorisant le soutien des formes d'autonomie des « dépendants » ?

J'ai évoqué l'inscription (ou la non-inscription) dans la matérialité du dispositif socio-technique des négociations et conflictualités qui ont marqué la trajectoire d'innovation, au sein des multiples arènes. Ainsi en est-il du refus de mettre en place un accusé de réception des messages, les

[1289] BONNY Yves, GIULIANI Frédérique, « Configurations et trajectoires de l'innovation institutionnelle. Une introduction », *op. cit.*

professionnels libéraux refusant de courir le risque d'une mise en cause de leur responsabilité sur le plan juridique, en cas de non-réaction ou de réaction inadaptée face à une information transmise. Lors du séminaire Inter-STEX du 09/09/2016, Julie Belaugeon rend compte d'une négociation opérée en direction de l'éditeur Ki-Lab, visant à rendre la mise en réseau plus effective, en proposant de configurer par défaut l'envoi à « tout professionnel » pour chaque message émis :

> *« Réponse de l'éditeur : Nous sommes d'accord que dans bien des situations (pas toutes) il serait préférable que par défaut les notes soient visibles des professionnels de santé et sociaux. Mais les rendre visibles "Tout professionnel" pose aussi problème, car alors seront aussi inclus par exemple tous les professionnels administratifs, les employés chargés de livrer des repas à domicile, etc. [...] En outre, la confidentialité par défaut doit dépendre du profil de l'utilisateur : elle ne serait pas la même pour une secrétaire ou une médecin par exemple) ».*

Au final, cette négociation n'a pas abouti, notamment du fait que les professionnels libéraux présents lors des séminaires inter-structures (expérimentatrices – STEX - puis ambassadrices à compter de 2017 - STAMB) s'y sont opposés, souhaitant éviter le risque d'envoyer une information confidentielle (relevant du secret médical) par mégarde. Je constate ainsi, à la suite d'Andrew Feenberg, que « le *design* [des technologies] représente mieux certains intérêts que d'autres[1290] ». Tout au long de la trajectoire d'innovation technique, des « mains courantes » émanant du terrain à destination du GCS Alsace e-santé, ont conduit à modifier certaines fonctionnalités des interfaces, souvent suite à des négociations avec l'éditeur. Selon Françoise Baith, lors de notre second entretien, *« y a des évolutions tous les mois sur l'outil. Des gens de terrain disent il manque ça, est-ce qu'on peut mettre ça... ça se perfectionne tout le temps »*. Ces évolutions sont trop nombreuses et trop éloignées de ma problématique pour qu'il y ait un intérêt à en rendre compte ici[1291]. Je constate que celles-ci se poursuivent de manière continue, jusqu'au début de l'année 2019 *a minima*. **Autrement dit, le *design* des interfaces n'est pas stabilisé au moment où je clôture mon travail de terrain**. Celui-ci, toujours au sens de Feenberg, est le fruit de l'héritage technique des développeurs du logiciel, ayant déjà déployé des S.I. sur la base de *globule* dans d'autres régions « et de l'*agency* des participants actuels qui font pression sur ceux qui ont le contrôle de la technologie[1292] ».

Autre élément saillant qui ressort des développements précédents, au moment où mon travail de terrain a pris fin, aucune norme d'usage n'a émergé à l'échelle du département dans lequel ont porté mes investigations. En ce sens, je constate qu'à ce stade, le processus d'innovation technique n'a pas abouti. Nous avons vu également que pour les porteurs de projet, le

[1290] FEENBERG Andrew, « Technique et agency », *op. cit.*, p. 176.

[1291] Par exemple, le compte-rendu du séminaire cité ci-avant indique : *« En mobilité il n'est pas facile de lire les derniers messages d'un Journal de discussion, car la touche "+" empiète sur l'écran et cache le texte. → Réponse Julie Belaugeon : Cette remarque avait effectivement été faite lors du dernier séminaire et avait été remontée à Ki-Lab. Ce défaut, qui ne se retrouve que chez une seule STEX, est lié à la taille des smartphones utilisés. → Réponse de l'éditeur : Nous avions étudié cette remarque, et nous avions conclu que l'utilisateur pouvait très simplement faire glisser l'écran légèrement vers le haut pour rendre visible la partie de texte éventuellement placée par défaut sous le "+". Mais nous comprenons maintenant que ce simple "glissé" ne suffit en fait pas. Nous allons donc tenter à nouveau de reproduire ce problème de notre côté, et de re-étudier les solutions possibles ».*

[1292] FEENBERG Andrew, « Vers une théorie critique de l'internet », *tic&société,* vol. 8, n° 1-2, 2014b, pp. 31-56, p. 52.

S.I. n'est pas une fin en soi, mais plutôt un levier visant une perspective plus large. La problématisation initiale portait principalement sur la mise en réseau des professionnels des secteurs du sanitaire, social et médico-social *via* un S.I. pour la coordination gérontologique de proximité, favorisant la continuité des « parcours » des personnes âgées « dépendantes ». Nous avons vu ensuite que les attentes initiales des porteurs de projet étaient bien plus vastes, incluant une forme de militantisme pour un travail en équipe élargie moins hiérarchisé et plus horizontal et le développement d'une empathie en équipe interprofessionnelle. Concernant Julie et Françoise, celles parmi les porteurs de projet avec lesquelles j'ai pu mener des entretiens formels à plusieurs années d'intervalle, j'ai constaté un recentrement de leurs attentes sur le fait d'assurer la continuité des « parcours », ce qui renvoie *in fine* à la problématisation de l'innovation. Les attentes en termes d'horizontalisation des échanges sont plus ou moins tacitement remises à plus tard par Julie, s'exprimant au nom de l'ensemble des porteurs de projet. Les attentes concernant le développement d'une empathie interprofessionnelle semblent globalement satisfaites pour Françoise, les négociations de l'autonomie décisionnelle et organisationnelle, sous l'angle d'un droit au refus négocié, étant formalisées en ligne. À noter qu'elle n'a pas abordé spontanément cet aspect, ses propos à ce sujet ayant été induits par une question de ma part, alors même qu'elle a développé très longuement la satisfaction de ses attentes en termes de mise en réseau des acteurs, au service de la continuité des « parcours ». De fait, il s'agit là de leur mission principale, sachant qu'il était attendu que des normes d'usage et communicationnelles émergent d'elles-mêmes, de par cette mise en réseau[1293]. Selon Françoise comme Julie, les objectifs visés en termes d'innovation organisationnelle permises (en partie) par l'innovation technique que constitue SICODOM ne sont pas encore atteints, sans pour autant qu'elles n'y aient renoncé. Il est significatif d'indiquer que, lors de l'un de nos derniers échanges informels, Julie m'a précisé *« bon, au final, tu n'as suivi le développement du S.I. que sur trois ans, il faudrait suivre ça sur dix ans, pour voir des évolutions fortes*[1294] *»*. **Ainsi, à l'issue de mon travail de terrain, l'innovation organisationnelle n'a pas abouti, aucune norme concernant le travail et la communication en équipe de soins élargie n'ayant été formalisée.**

L'ensemble des professionnelles du secteur médico-social rencontrées sont attentives, dans leurs pratiques observées ou relatées, au bien-être des personnes. Plusieurs d'entre elles expriment

[1293] Il convient de relever l'implication forte de l'ensemble des porteurs de projet dans ce travail de mise en réseau, souvent « contre vents et marées », au vu des conflictualités rencontrées, abordées précédemment. En ce sens, il est donc cohérent que leurs attentes se centrent plus précisément sur cet aspect, et qu'elles se disent globalement satisfaites des évolutions notables constatées, confirmées par l'analyse quantitative, en termes de représentation du monde social du sanitaire, laquelle augmente de manière continue au fil de l'année 2017. Il est ainsi fort probable que cette évolution se soit confirmée par la suite, à mesure que l'enrôlement des professionnels libéraux ait été plus effectif.
[1294] Carnet de terrain, 2018.

une « vocation du *care*[1295] ». Pourtant, la typologie présentée nous permet d'identifier une focalisation de leurs attentes quant à SICODOM sur l'aspect « pragmatique », au sens commun du terme, de la prise en soins. Une normativité biomédicale de l'information à transmettre et donc, de la communication en équipe de soins élargie, est intériorisée par l'ensemble des professionnelles interviewées. Leurs représentations quant à la communication *via* un S.I. se centrent ainsi principalement sur la dimension fonctionnelle de l'autonomie (assurer les actes de la vie quotidienne), par des aménagements matériels et humains du domicile et/ou en faisant en sorte de « gérer des corps ». Il est considéré comme central pour cela de « faire réseau », voire de « faire *extitution* ». La typologie formalisée est en cela révélatrice d'une focalisation des attentes à l'égard du S.I., de la part des professionnelles de l'aide et des soins, sur la « vie incarnée[1296] » (aspect physiologique de l'existence, alimentation, soins médicaux, etc.). La « vie vécue » (l'expérience quotidienne du vécu) est prise en compte essentiellement dans l'idéaltype « gérer des affects », lequel ne concerne que les attentes de deux professionnelles. Sans pouvoir l'affirmer formellement, il se peut que le travail de *care*, pourtant central dans les interventions de ces professionnelles, fasse l'objet d'une autocensure dans l'expression de leurs attentes, en raison de son invisibilisation déjà évoquée. **Au vu de l'analyse des échanges en ligne et des significations sociales des interfaces présentée dans le chapitre précédent, combinée à la double typologie des attentes des porteurs de projet et des professionnelles du médico-social, il serait cependant réducteur de limiter la discussion au seul constat d'une hégémonie du paradigme biomédical en termes d'attentes et d'usages de SICODOM. Nous voyons nettement émerger d'autres enjeux, prégnants dans les attentes initiales exprimées par les porteurs de projet, notamment en termes d'empathie et d'interprofessionnalité. Le soutien des formes d'autonomie autres que fonctionnelle, à savoir décisionnelle, organisationnelle, réflexive, sociétale et morale (plus rarement politique) est bien au cœur des négociations *in situ* (à l'exception de l'autonomie numérique). Cela peut être médié par le S.I., devenant ainsi un enjeu central pour l'équipe élargie, comme nous l'avons observé pour la situation de fin de vie de Mme Aberon.**

Comme précisé, l'analyse des échanges en ligne a montré que les AVS coordinatrices rendent compte des négociations de l'autonomie décisionnelle et organisationnelle opérées. Pourtant,

---

[1295] J'ai mentionné le fait que Valérie Allenhoff, aide-soignante et ASG rencontrée en 2015, évoque un *« don de soi »*. Pour Khadija Hamani, *« le fait d'être auxiliaire de vie fait partie de moi. C'est quelque chose qui devait être fait. C'est ce qu'il me fallait. Avant ça j'ai travaillé pendant 13 ans en atelier, à la chaîne »*. L'idée d'une vocation est explicitement formulée par Catherine Dauterich : *« J'avais ce truc. Vous le sentez ! C'est une vocation ! »* Elle apprécie tout particulièrement d'accompagner les personnes jusqu'au terme de leur existence : *« Ce qui me tient le plus à cœur, c'est les fins de vie. Vous voyez, c'est d'accompagner vraiment la personne jusqu'au… J'en ai fait deux/trois, c'est vraiment quelque chose de puissant ! »*

[1296] Cf. GIRAUD Olivier, LUCAS Barbara, « Le *care* comme biopouvoir », *Travail, genre et sociétés*, vol. 26, n° 2, 2011, pp. 205-210.

une seule d'entre elles y fait référence dans l'entretien[1297]. En effet, Catherine Dauterich, à l'instar de la plupart de ses collègues AVS, m'explique que son travail consiste à *« créer un lien »*, la légitimant ainsi au sein du monde social du domicile et lui permettant de négocier un éventuel refus d'aide, impliquant *« un long travail »*. Suite à ma question, portant sur le fait de rapporter ce type de négociations à l'équipe élargie, sa réponse est sans équivoque : *« Ce que nous on va arriver à faire, sur le terrain avec la personne ? Par rapport à SICODOM, une dame avec qui j'ai beaucoup travaillé et j'y suis arrivé, automatiquement je le mettais dans SICODOM et j'avais envie de crier victoire et j'avais justement, par le biais comme ça, la MAIA ou ainsi de suite qui disait : très bien, bravo ! »* **Le S.I. favorise bien en ce sens sa légitimation au sein de l'équipe *a minima* médico-sociale, voire de l'équipe élargie selon le degré de confidentialité choisie et en admettant que les professionnels libéraux en prennent connaissance. Cela participe ainsi, modestement à ce stade, de l'instauration d'un fonctionnement interprofessionnel, ainsi que de la reconnaissance des négociations portant sur certaines formes d'autonomie autres que fonctionnelle.**

Les développements précédents nous montrent que, si les porteuses de projet interviewées à la fin de mon travail de terrain semblent avoir partiellement révisé leurs attentes, celles des professionnelles sont pour une majorité déçues[1298]. L'une des limites majeures, soulignées tout au long du suivi de la trajectoire d'innovation, repose sur le manque d'interopérabilité entre le S.I. et les logiciels métiers[1299]. Cette limite a également été soulevée par la responsable de secteur et l'AVS coordinatrice du SAAD, rencontrées en 2018, pourtant toutes deux globalement satisfaites par le dispositif. Il s'agit selon elles d'un frein majeur à l'enrôlement de certains acteurs, dont les collègues responsables de secteur de Noémie Altermach. Cette difficulté a bien été prise en compte par l'éditeur Ki-Lab, lequel œuvre en ce sens pour les gestionnaires de cas. Toutefois, il est impossible de satisfaire l'ensemble des services, au vu du nombre de logiciels utilisés sur le territoire, le développement de l'interopérabilité étant très coûteux, selon Julie Belaugeon. Je constate également que les professionnelles les plus investies dans l'usage du S.I., ainsi qu'en tant que porte-parole de l'innovation, sont celles pour lesquelles le dispositif fait écho à

[1297] Je ne pouvais les questionner systématiquement à cet égard, n'ayant eu accès aux échanges en ligne qu'après avoir achevé mon travail de terrain. Le fait qu'elles ne rendent pas compte de ce type d'usage, me semble être un argument de plus en faveur de l'hypothèse d'une auto-invisbilisation de leur travail au sein de l'équipe élargie.

[1298] De fait, leur attentes ne se situent pas au même niveau. Les porteurs de projet visent des transformations organisationnelles à l'échelle du territoire, alors que les professionnelles de terrain sont en attente d'usages venant en appui à leur pratique. Il est significatif à ce sujet de préciser que Françoise Baith, lors de notre second entretien début 2019, n'a pas fait mention des freins opposés par son équipe de gestionnaires de cas, alors que cela m'a été précisé par Julie Belaugeon. L'entretien s'étant déroulé dans un temps restreint, je n'ai pas pu la questionner sur ce point.

[1299] Il s'agit là d'un frein majeur à la mise en forme d'une infrastructure cohérente. Susan Star donne notamment pour exemple d'infrastructure les égouts d'une ville et en appelle à considérer les ordinateurs en tant qu' « égouts symboliques ». STAR Susan Leigh, « L'ethnographie des infrastructures », *op. cit*, p. 190. Ce problème d'interopérabilité, pour reprendre la métaphore de Star, équivaut en quelque sorte à des cloisons (symboliques), empêchant l'interconnexion des canalisations de la ville, démultipliant les circuits d'évacuation des eaux usées.

leur identité professionnelle. **Autrement dit, à ce stade, je n'observe pas de transformation des identités professionnelles induites par l'innovation technique et organisationnelle en cours[1300]. Les professionnelles issues d'une formation infirmière (IDEC et gestionnaires de cas) ont des attentes plus marquées (principalement déçues) en termes de mise en réseau des professionnels et d'inclusion des situations suivies, plus particulièrement en vue d'assurer la sécurité de la population qu'elles prennent en soins, au sens de « faire *extitution* ».**

Concernant l'idéaltype « "faire réseau" et rendre visibles les échanges en réduisant le temps et l'espace », seules Khadija Hamani, Noémie Altermach et Céline Ehrig sont globalement satisfaites, plus précisément sur l'aspect « faire réseau », dans la mesure où le S.I. permet d'entrer en contact avec des professionnels, libéraux notamment, difficiles à solliciter. Concernant la réduction du temps et de l'espace, les choses sont plus ambiguës. Nous avons vu que la mise en ligne de certaines actions à des fins de traçabilité induit une manipulation supplémentaire. Ajouté à la double saisie évoquée ci-avant, ces analyses m'amènent ainsi à évoquer une perte de temps pour de nombreuses professionnelles[1301]. Les professionnelles les plus habituées à échanger mutuellement *via* les interfaces, permettant ainsi à l'équipe élargie de prendre connaissance de leurs messages, sont celles qui collaborent déjà largement par ailleurs, comme Khadija Hamani et Sandra Vaxeler ou Noémie Altermach et Alexandra Hoessel. Concernant ces deux dernières, il est surtout significatif de préciser qu'elles partagent les mêmes locaux et m'ont toutes deux indiqué que cette configuration est un facteur particulièrement facilitant en termes de travail en équipe. À noter que l'accueil de jour que coordonne Évelyne Reuttinger, rattaché à la même association, jouxte de même leurs locaux et que celle-ci m'a précisé privilégier les échanges de vive voix. Il en est de même pour Guy Battler, lequel échange le plus souvent en ligne avec des professionnels partageant les locaux de la maison de santé pluriprofessionnelle dans laquelle il exerce. Nous avons vu que les freins liés à l'interprétation des textes de loi concernant les échanges en équipe élargie restent nombreux, induisant des restrictions de niveaux de confidentialité, notamment de la part des médecins libéraux, souhaitant *a priori* se « couvrir »[1302]. **Autrement dit, si le S.I. peut permettre**

[1300] À noter qu'il me faut rester modeste et précautionneux quant à cette assertion. Mon investigation micro-sociologique, guidée par ma problématique de recherche, ne m'a conduit à interviewer qu'un nombre restreint d'usagers du S.I. Il serait nécessaire, en vue d'objectiver le propos, de réaliser une enquête plus approfondie, spécifiquement dédiée à cette problématique. Eammonn Molloy et Maja Korica ont notamment démontré, par un travail de recherche appuyé sur une démarche ancrée, « la nature dynamique et en constante évolution des identités professionnelles par rapport aux technologies, avec un accent particulier sur le rôle des chirurgiens en tant qu'agents actifs de ce processus de changement ». Ma traduction. KORICA Maya, MOLLOY Eamonn, « Making sens of professional identities : Stories of medical professionals and new technologies », *Human relations*, vol. 63, n° 12, 2010, pp. 1879-1901, p. 1894.

[1301] Bien que des exemples de gain de temps m'aient été mentionnés, notamment par Khadija Hamani.

[1302] Il est particulièrement éclairant, en vue d'appuyer le propos de préciser que, le 25/04/2017, dans le fil de discussion concernant Mme Eufe, le médecin traitant précise, à la fin d'un message : *« Merci aussi de faire en sorte que la personne qui vient faire le café tôt le matin s'occupe au moins de changer la protection de Mme Eufe de façon à ce qu'elle ne soit pas gênée pour sa kinésithérapie »*, en maintenant le degré de confidentialité « médecins + soignants », alors que l'information concerne directement le SAAD, dont la responsable, Noémie Altermach, participe aux échanges. C'est la prédécesseure d'Alexandra Hoessel qui a transmis l'information à Noémie, avec laquelle elle avait pour

de « créer un brèche » entre les secteurs en voie de décloisonnement et favoriser des échanges entre certains acteurs n'ayant jamais communiqué entre eux, comme un médecin libéral et une responsable de secteur de SAAD, il vient surtout en appui à des coopérations préexistantes, entre acteurs qui se connaissent et s'estiment mutuellement, voire se côtoient régulièrement[1303]. Le mode « coopératif » reste manifestement le plus répandu, au sens où il se définit « comme une forme d'organisation conjointe du travail où chacun des opérateurs est responsable pour sa part [….][1304] ». La question du partage de responsabilités reste délicate, ce qui nuit à l'établissement de collaborations effectives, « le travail collaboratif [étant] une forme d'organisation solidaire du travail où chacun est responsable pour le tout [...][1305] ». La « culture partagée » de l'aide et des soins, souhaitée par David Grayl, n'a clairement pas émergé, à ce stade. Les usages observés ou relatés et les significations sociales exprimées, sont principalement centrés sur le soutien de l'autonomie fonctionnelle. Pour qu'un effectif travail d'articulation de trajectoire de dépendance en équipe de soins élargie, croisant travail clinique, travail sur les sentiments, travail sur formes d'autonomie (au sens d'un soutien de plusieurs de ces formes) et travail de sécurisation, puisse s'opérer en ligne, impactant les interactions *in situ*, il est indispensable qu'un acteur soit mobilisé dans la mise en réseau des professionnels au sein d'une interface donnée et réalise un travail d'intermédiation en ce sens.

---

habitude de collaborer, partageant les mêmes locaux. L'IDEC précise ainsi, à la même date : *« Convenu avec Noémie Altermach, les AVS feront bien le change avec le petit déjeuner le mardi et le jeudi, les jours du passage kiné ».* Ainsi, le médecin généraliste semble avoir identifié le binôme collaborant et s'adresse à son interlocutrice privilégiée. De fait, le message comprenant également des informations à caractère médical (« *pas de changement pour le previscan »*), il me semble pouvoir en déduire qu'il souhaite éviter une prise un risque, en révélant des informations (supposées comme) relevant du secret médical, tout en évitant d'avoir à rédiger un autre message, à la confidentialité plus ouverte. Cf. annexes p. 369-370. Au demeurant, le médecin traitant et le médecin expert choisissent quasi-systématiquement le degré de confidentialité « équipe de la structure », communiquant essentiellement entre eux, au sein de la maison de santé pluriprofessionnelle, dans laquelle exerce également Guy Battler.

[1303] Alors que les travaux sur le *Telecare* ont documenté la transformation des espaces de soins et l'hybridation des espaces de vie induites par leur déploiement, SICODOM semble n'avoir aucun impact en ce sens. De fait, contrairement aux dispositifs étudiés par Nelly Oudshoorn, le S.I. n'interfère pas directement dans les interactions entre usagers-patients et professionnels de l'aide et des soins. Alors que pour la plupart des dispositifs de *Telecare*, « de nouvelles proximités […] peuvent se constituer au sein des lieux où les usages se donnent à voir », SICODOM vient généralement plutôt en appui à des proximités, relationnelles voire spatiales, déjà existantes entre professionnels. Le S.I. peut *a priori* créer de nouvelles proximités, notamment entre certains médecins et professionnelles médico-sociales qui n'échangeaient jamais auparavant, mais cela ne correspond pas aux situations les plus fréquemment observées et/ou relatées par les personnes interviewées. Cf. MATHIEU-FRITZ Alexandre, GAGLIO Gérald, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, vol. 207, n° 1, 2018, pp. 27-63, p. 43.

[1304] GANGLOFF-ZIEGLER Christine, « Les freins au travail collaboratif », *Marché et organisations*, vol. 3, n° 10, 2009, pp. 95-112, p. 97.

[1305] *Ibid.*

2. Transformation des mondes de l'aide et des soins à domicile par l'intermédiaire du S.I.

2.1. Un analyseur de l'existant et un catalyseur d'évolutions

Avant de développer plus avant, il est nécessaire de préciser l'acception donnée aux notions proposées, à savoir celle d' « analyseur » et celle de « catalyseur ». Pascal Hintermeyer a proposé une analyse de l'épidémie de sida dans les années 1980 et 1990, à l'aune de ces notions. Selon lui :

> « Analyseur, [le sida] révèle des difficultés, lacunes, modes de fonctionnement ou de dysfonctionnement, méconnaissances, contradictions, qui restaient souvent inaperçues jusque-là. Catalyseur, il précipite et accentue des évolutions qui, pour beaucoup, étaient déjà engagées auparavant, mais qui se sont davantage affirmées depuis[1306] ».

Il montre notamment comment le sida révèle, tout en remettant en cause, les efforts menés dans les sociétés modernes pour rendre l'existence plus assurée et prévisible, l'état de séropositivité mettant cela à mal, au sens où il constitue un intermédiaire entre la santé et son contraire. Au même titre que l'apparition d'un non-humain tel que le virus de sida fonctionne comme un analyseur du rapport à la maladie et à la mort dans nos sociétés, l'étude des non-humains que sont les objets « qui circulent dans les organisations est un analyseur pour comprendre ce qui s'y passe [1307]», selon Gérald Gaglio. Je constate pour ma part, m'inspirant des réflexions de ces auteurs, que le déploiement du S.I. est un analyseur des rapports de pouvoir[1308] entre acteurs, pris dans les mondes sociaux appelés à se croiser *via* la formalisation d'une infrastructure-frontière[1309].

Dans les premiers moments de sa mise en œuvre, **le S.I. constitue ainsi un « miroir », reflétant les rapports de pouvoir sur le territoire, au sens au ceux-ci donnent sa forme au réseau socio-technique constitué.** Tout d'abord, nous avons vu que les personnes âgées et les proches n'y ont pas accès, pas plus qu'elles et ils n'avaient compris en quoi consiste le dispositif. Pourtant, tous avaient accepté de participer à l'expérimentation, ou à l'inclusion dans le dispositif suite à sa phase expérimentale. Cela est confirmé par les propos de Julie Belaugeon, lors de notre premier entretien début 2017, selon laquelle, *« on se pose la question de la place du patient. On en est quand même encore à des réflexions de médecins qui nous disent : Qu'est-ce que vous voulez qu'il dise le patient, il a pas son mot à dire ! »* En d'autres termes, toute forme d'autonomie décisionnelle, réflexive, morale ou organisationnelle, est clairement déniée aux personnes âgées par certains médecins, du moment qu'elles endossent le statut de « patients ». Cela va dans le sens des analyses de la politologue Hèlène

---

[1306] HINTERMEYER Pascal, « Le sida comme analyseur et catalyseur social », *Jusqu'à la mort, accompagner la vie,* n° 50, 1997, pp. 13-25, p. 13.

[1307] GAGLIO Gérald, *Du neuf avec des vieux ? Télémédecine d'urgence et innovation en contexte gériatrique, op. cit.*, p. 249.

[1308] J'emprunte cette notion, déjà évoquée, à Michel Foucault, selon lequel « le pouvoir, ça n'existe pas. […] Le pouvoir, c'est en réalité des relations, un faisceau plus ou moins organisé, plus ou moins pyramidalisé, plus ou moins coordonné, de relations ». FOUCAULT Michel, « Le jeu de Michel Foucault », *op. cit.*, p. 302.

[1309] Les développements à suivre, illustrant cette assertion, restent délibérément succincts, par souci de concision, au sens où il s'agit principalement d'une synthèse discursive d'éléments déjà largement analysés précédemment. Il en sera de même lorsque j'évoquerai la notion de « catalyseur », appliquée également au déploiement du S.I.

Thomas, portant sur les politiques de maintien à domicile, lesquelles font des personnes âgées et de leurs proches un « vieillard collectif », l'ensemble constituant des « usagers sans participation individuelle à la gestion de leur vie[1310] », du moins du point de vue de certains professionnels. Les professionnelles de l'aide (aides à domicile, AVS) sont celles qui passent le plus de temps avec les personnes âgées au domicile. Elles sont quantitativement plus représentées sur le territoire. *A contrario*, elles sont largement sous-représentées dans les échanges au sein des interfaces, comme nous avons pu le voir. Les aide-soignantes, lesquelles bénéficient d'une reconnaissance symbolique supérieure aux AVS en raison à mon sens de leur affiliation au référentiel des actes infirmiers[1311], sont plus représentées. Toutefois, elles ne communiquent que sous couvert de validation de leur supérieure hiérarchique ou, dans le meilleur des cas, à la condition que celle-ci puisse contrôler les écrits par le repérage de leur émettrice, en identifiant les smartphones de tournée[1312]. Elles restent également sous-représentée en regard de leur effectif théorique sur le terrain. Nous avons observé, notamment par l'analyse quantitative, les difficultés à intégrer dans le réseau socio-technique les professionnels libéraux. Nous avons vu que les échanges restent très cloisonnés la première année, l'analyse quantitative ayant permis de démontrer que les messages étaient majoritairement émis dans des dossiers investis par les seuls professionnels médico-sociaux, peu d'entre eux faisant l'objet d'échanges transversaux. Par la suite, au fil de l'avancée de la trajectoire d'innovation, les échanges semblent plus « transversaux », les dossiers étant de plus en plus investis par des professionnels du sanitaire et du médico-social. L'analyse qualitative permet d'affiner ce constat, démontrant que les professionnels libéraux, principalement les médecins, restreignent majoritairement les niveaux de confidentialité à « médecins et soignants », tout au long de la portion de trajectoire d'innovation suivie.

Il est ainsi manifeste que la forme que prend l'infrastructure-frontière, *a minima* dans les premiers temps de son déploiement, est révélatrice d'une cristallisation des rapports de pouvoir. Le croisement des analyses quantitatives et qualitatives révèle le déficit de reconnaissance symbolique, par ordre croissant de reconnaissance : des personnes âgées et de leurs proches, des AVS, ainsi que des aide-soignantes. Cette même forme révèle également les cloisonnements présents entre les

[1310] THOMAS Hélène, « Le "métier" de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *op. cit.*

[1311] Plusieurs professionnels, un médecin et des cadres infirmiers, ont contesté mon analyse concernant l'équivalence des statuts d'AVS et d'aide-soignante, en termes de niveau de formation, lors d'une conférence donnée dans un colloque dédié à l'éthique des soins. Ceux-ci m'ont indiqué que les aide-soignantes ont « *trois modules en plus* », relevant précisément du référentiel des soins infirmiers, dans le cadre de leur formation au diplôme d'État. Ils m'ont alors apostrophé de manière virulente, interrompant la conférence, me recommandant de me documenter plus sérieusement. Il me semble que cet épisode constitue une illustration patente de la reconnaissance symbolique supérieure des aide-soignantes par rapport aux AVS, notamment par les représentants des professions médicales et infirmières.

[1312] Comme mentionné précédemment, ceux-ci ne sont pas affectés aux aide-soignantes, mais à une tournée donnée et identifiés par un chiffre (smartphone 1, 2, 3, etc.). Il suffit alors à l'IDEC d'identifier l'aide-soignante affectée à la tournée, au moment où le message a été émis.

secteurs du sanitaire, social et médico-social, la surreprésentation des *insiders* de ce dernier monde social étant liée au fait que le S.I. émane d'une table tactique d'une MAIA, auxquelles leurs représentants participent activement. La surreprésentation des IDEC et gestionnaires de cas dans les échanges est significative d'un investissement de la fonction de coordination des interventions d'aide et de soins principalement centré sur celles-ci, lesquelles prennent en soin ou accompagnent les situations les plus délicates ou « complexes », selon la terminologie consacrée. Pourtant, nous avons vu qu'en principe, ce sont les médecins traitants qui sont responsables de la continuité des « parcours », fonction qu'ils n'investissent manifestement pas tous pleinement[1313].

Concernant l'aspect « catalyseur », toujours selon Pascal Hintermeyer,

> « le sida illustre et précipite les évolutions en cours du rapport contemporain à la mort : refus du silence et du mensonge, même par omission, développement de l'accompagnement des mourants et de leurs proches, prise en compte de la douleur et promotion des soins palliatifs, remise en cause de l'acharnement thérapeutique [1314]».

Le non-humain qu'est le virus du sida précipite ainsi des transformations sociales déjà en germe. Gérald Gaglio mobilise également la notion de catalyseur, appliquée à la valise de télémédecine en EHPAD, laquelle « prend alors une portée symbolique et quasi politique, en ce sens qu'un rapprochement s'opère entre des mondes en interaction mais se méconnaissant parfois (l'hôpital et le médico-social) [...][1315] ». Il cite Dominique Vinck, selon lequel la nouveauté technique déstabilise ainsi un ordre social donné, par l'introduction de nouvelles entités, humaines et non-humaines[1316]. Nous avons vu en effet que si les évolutions sont lentes et restent modestes, elles n'en sont pas moins observables. Si les significations sociales d'usage des interfaces par les professionnelles, tous statuts confondus, restent empruntes d'un médico-centrisme certain, le S.I. participe bien de la reconnaissance des négociations de l'autonomie décisionnelle notamment, et des ruses employées par les AVS. Outre l'attention potentiellement portée par l'équipe de soins élargie à ce type de négociations, jusqu'alors principalement invisibles puisque relevant du travail de *care*, cela ouvre également la voie à un fonctionnement interprofessionnel des équipes, dans le respect des minorités. Un travail de concertation est en cours, pour permettre l'usage du S.I. dans une perspective de continuité du parcours de soins lors des transitions domicile/hôpital. SICODOM s'inscrit bien en cela dans une forme de continuité organisationnelle, en appui aux missions d'intégration de la MAIA. L'innovation technique et surtout organisationnelle en devenir permet manifestement dans certaines situations, en fonction de la manière dont s'articulent les jeux de

[1313] Plusieurs verbatims présentés ci-avant vont dans ce sens. Le discours d'Isabelle Hacbold à cet égard, s'exprimant non en tant que porteuse de projet SICODOM à ce moment de l'entretien, mais en qualité d'ancienne responsable de secteur de SAAD, illustre également le propos : *« J'ai des médecins traitants avec lesquels je vais travailler super bien, ils venaient aux réunions de coordination, ils nous appelaient, on pouvait échanger avec eux, les AVS surtout, enfin voilà… et puis d'autres… […] Je dis pas que ça arrive tous les jours, ni toutes les semaines, mais on a eu l'une ou l'autre situation très compliquée, le médecin traitant était là et l'AVS aussi et voilà... »*

[1314] HINTERMEYER Pascal, « Le sida comme analyseur et catalyseur social », *op. cit.*, p. 14-15.

[1315] GAGLIO Gérald, *Ibid.*

[1316] *Ibid.*, p. 248.

pouvoir au sein des interfaces, de généraliser l'action des gestionnaires de cas, conciliant *cure* et *care*, tout en élargissant leur mission d'*advocacy* à l'équipe de soins élargie, professionnels libéraux inclus[1317]. Cette fonction de catalyseur n'est pas à envisager uniquement sous l'angle d'évolutions positives. SICODOM catalyse également certains effets négatifs pour l'autonomie organisationnelle et numérique des personnes âgées. Isabelle Hacbold déplore en effet le déficit d'implication des personnes âgées *via* SICODOM, le S.I. constituant en ce sens une régression par rapport aux cahiers de liaison à domicile :

> *« Ce qui me plaît dans le cahier de liaison par rapport... ça j'ai encore pas complètement réglé le problème dans ma tête, mais... le cahier de liaison, le premier intéressé y a accès… SICODOM le premier intéressé n'y a pas accès, hein... maintenant avec les nouveaux textes, on lui demande même plus s'il est d'accord. On lui dit de s'opposer s'il est pas d'accord. J'ai un petit problème avec ça moi…[1318] »*

En vue de fluidifier la gestion des « parcours », la loi du 26 janvier 2016 auquel elle réfère en évoquant les « nouveaux textes », facilite le recueil du consentement à l'échange en équipe de soins élargie. Celui-ci peut être recueilli « par tout moyen, y compris de façon dématérialisée [1319]» et ce uniquement dans les situations impliquant un échange avec un professionnel n'appartenant pas à l'équipe de soins. Autrement dit, lorsque les échanges ont lieu entre professionnels d'une même équipe de soins, le consentement est considéré comme tacite. Alors que le cahier à domicile permet aux personnes âgées de bénéficier d'une certaine visibilité quant à ces échanges, selon le degré d'évolution des troubles cognitifs et autres incapacités, SICODOM, en dématérialisant les échanges, les invisibilise par la même occasion, tant pour la personne concernée que pour ses proches. Concernant ces derniers, des réflexions sont en cours sur cet aspect. Plusieurs critiques ont émergé à l'égard du S.I., dans la continuité de celle formulée par Isabelle Hacbold, concernant la place des « proches aidants » dans les échanges. Dans un premier temps, l'éditeur Ki-Lab a fait le choix de ne pas accéder à cette requête, le statut de proche aidant n'étant pas identifié dans l'article L 1110-4 du Code de la Santé Publique, ne leur permettant pas de participer aux échanges en équipe de soins élargie. Lors d'un échange informel à

[1317] Ce qui est le cas dans l'une des six situations suivies ayant fait l'objet d'échanges par SICODOM. Il est particulièrement significatif de préciser qu'une pilote MAIA du Bas-Rhin, avec laquelle j'ai pu échanger à ce sujet, m'a demandé d'intervenir en direction des partenaires de son territoire, afin de leur présenter précisément la situation de Mme Aberon, lors d'une réunion pluriprofessionnelle. J'ai réalisé cette présentation en novembre 2019, en présence de cadres intermédiaires de divers services, ainsi que de professionnels libéraux. L'enjeu la concernant est double : il s'agit en premier lieu de s'appuyer sur mes travaux afin de promouvoir SICODOM auprès de ses partenaires, en appui à sa mission d'intégration des services. S'ajoute à cela un second objectif, lequel, s'appuyant sur mon travail de médiation scientifique, consiste à faire en sorte que ce type de configuration des échanges au sein d'une interface puisse se généraliser, afin de mener à l'émergence d'une norme en ce sens, *a minima* à l'échelle du territoire d'influence de la MAIA qu'elle pilote.

[1318] Entretien avec Isabelle Hacbold – 52 ans - chargée de mission association aide aux personnes âgées, en charge du déploiement de SICODOM dans les services d'aide à domicile, 2017.

[1319] Le texte précise également : « La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment ». Ce qui ne va pas sans poser question, dans la mesure où, pour les personnes rencontrées, celles-ci n'avaient tout bonnement pas connaissance de ces échanges dématérialisés, lesquels s'ajoutent aux cahiers de transmissions, concernant les situations suivies. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.doidArticle=JORFARTI000031913456&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id Site consulté le 31/07/2020.

la fin de l'année 2019, avec l'ingénieur en informatique en charge du déploiement de SICODOM sur le Bas-Rhin, j'ai appris que des démarches sont en cours sur ce point. Il est prévu en effet de créer un statut spécifique « proche aidant », leur permettant ainsi d'accéder à certaines informations ciblées et d'en partager à destination de l'équipe professionnelle.

2.2. « Bénéfices collatéraux » de l'innovation en cours

J'emprunte la notion de « bénéfices collatéraux » à Gérald Gaglio. Celui-ci s'interroge sur les concepts mobilisables, face à l'analyse de l'échec de processus d'innovation appuyés par une technologie, afin de rendre compte des « embranchements d'un processus d'innovation initial[1320] ». Il propose la notion de « potentialités collatérales », afin de nommer les conséquences inattendues d'un processus d'innovation technique avorté. Ce qu'il nomme « bénéfices collatéraux », désigne un devenir positif de ces potentialités. La notion s'inspire de celle de « détournement d'usage[1321] », tout en se voulant « plus ouverte au sens où le dispositif technique peut être relégué au second plan [1322]». Si une part des attentes à l'égard de SICODOM ont été déçues, l'innovation en devenir, au terme des années passées à la suivre, ne peut être considérée comme un échec. Certains bénéfices collatéraux ont néanmoins émergé, pour lesquels le dispositif peut effectivement être relégué au second plan.

L'un de ces bénéfices concerne le travail en équipes interprofessionnelles dans le respect des minorités. Nous avons vu que si l'association qui gère les services dans lesquels j'ai mené une bonne part de mes investigations a fait le choix de ne pas intégrer les AVS, il ne s'agit pas pour autant d'un verrouillage définitif. **Des enjeux de formation émergent ainsi, en termes de transmission de consignes et de rapport au secret partagé, notamment pour les métiers de l'aide. Le militantisme des porteurs de projet en ce sens y participe**. Si rien n'est acté à l'issue de mon travail de terrain, cet aspect est en débat. Autre élément notable, pour avoir participé en qualité d'invité ainsi qu'en tant que conférencier en charge de présenter mes travaux, à plusieurs réunions dans le département du Bas-Rhin au cours de l'année 2019, j'ai assisté à plusieurs reprises à des présentations réalisées par un juriste rattaché au Conseil Départemental. Celles-ci portaient principalement sur l'aspect juridique de l'échange en équipes de soins élargies, afin de dissiper ou d'atténuer les incertitudes en la matière. De fait, la mise en application de la loi du 26 janvier 2016, instituant l'échange en équipe de soins élargie, aurait potentiellement induit ce type de débats, quel que soit le mode de communication employé. Toutefois, le déploiement de SICODOM ayant généré énormément de négociations, voire de

[1320] GAGLIO Gérald, « Échec et "potentialités collatérales" d'une expérimentation en télémédecine d'urgence », *Réseaux*, vol. 1, n° 207, 2018b, pp. 165-195, p. 168.
[1321] AKRICH Madeleine, « Les utilisateurs, acteurs de l'innovation », *op. cit.*
[1322] GAGLIO Gérald, « Échec et "potentialités collatérales" d'une expérimentation en télémédecine d'urgence », *op. cit.,* p. 189.

conflictualités sur cet aspect dans le Haut-Rhin, cela a souligné la dimension particulièrement sensible des implications juridiques liées à ce type d'échanges novateur, cela dans la mesure où, *via* les interfaces, ceux-ci s'inscrivent dans une mémoire numérique, les rendant « traçables » à long terme. Il convient de préciser que cette traçabilité est considérée comme un élément positif pour la totalité des professionnelles médico-sociales interviewées. Face à mes questionnements concernant le risque de contrôle induit par ce biais, aucune d'entre elles ne s'est montrée inquiétée par cela[1323]. Cela inquiète ainsi plus précisément les professionnels libéraux et particulièrement les médecins, une large part d'entre eux étant habitués à faire « cavaliers seuls », selon les propos de certaines professionnelles. **Le souhait a ainsi émergé, pour certains acteurs du département, en particulier les pilotes MAIA, de clarifier cela auprès de leurs partenaires. Lors de l'une de ces réunions, spécifiquement dédiée au déploiement de SICODOM dans le Bas-Rhin, David Grayl était présent. L'objectif de l'intervention du juriste, appuyée ensuite par David, lequel a préconisé à nouveau d' « ouvrir » autant que possible les niveaux de confidentialité, était assez clair : il s'agissait principalement de désamorcer les craintes des professionnels libéraux, en vue de les intéresser au processus d'innovation, certes technique, mais surtout organisationnelle.** Au-delà de l'aspect juridique, la plupart des réunions ont porté sur la dimension éthique de l'échange en équipe de soins élargie, les professionnelles médico-sociales en présence insistant sur l'importance d'une « vision globale » pour l'ensemble des intervenants, au service de l'amélioration de la qualité de la prise en soins[1324].

Les pilotes MAIA ont engagé un travail de consultation de leurs partenaires, en vue de la formalisation d'une « charte éthique de l'échange et du partage de l'information », éditée le 6 avril 2018, concernant la version à laquelle j'ai eu accès[1325]. À ce sujet également, il est probable que ce type de démarche aurait émergé sans qu'un dispositif socio-technique influe en ce sens. Toutefois, celui-ci a bien généré un bénéfice collatéral, toujours en raison des négociations et conflictualités engendrées par le déploiement de SICODOM, au service d'un échange « décloisonné ». Parmi les éléments formalisés dans cette charte, figurent notamment :

> *« 1. Garantir la qualité, la continuité et la sécurité du parcours de la personne. L'ensemble des professionnels assure une coordination efficace pour la mise en œuvre du projet de vie personnalisé en échangeant et partageant les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, ceci dans le respect de la volonté des personnes[1326] et de la protection des données personnelles.*
> *2. La personne au centre des préoccupations. Évaluation régulière des besoins et prise en compte de la satisfaction des personnes et de leur entourage dans la dynamique d'amélioration continue des services proposés ».*

Si l'on retrouve clairement la terminologie issue de la Nouvelle Gestion Publique, *via* des

[1323] Certaines semblaient même ne pas comprendre ma question. La quasi-totalité d'entre elles m'a affirmé que cette traçabilité est déjà présente, en raison de la nécessité de consigner leurs actions par écrit, dans les logiciels métier notamment, induisant *de facto* une inscription dans une mémoire numérique. Plusieurs professionnelles m'ont au contraire précisé être rassurées par cette traçabilité, au sens où elle permet de justifier de leurs actions.
[1324] Mes interventions avaient précisément pour objectif d'alimenter la réflexion éthique, à partir de mes analyses.
[1325] Cf. annexes p. 383-384.
[1326] Je souligne.

termes comme « parcours », « projet de vie personnalisé », « amélioration continue des services », contraignants autant qu'habilitant pour les professionnels concernés, d'autres éléments saillants sont éclairants quant à ma problématique. On voit ici que la prise en compte de la satisfaction des personnes et de leur entourage se trouve formalisée. Cela peut cependant relever de même de l'adhésion à la normativité de la NGP, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 plaçant « l'usager au cœur du dispositif [1327]». Autre élément marquant et plus explicite cette fois quant à mon propos, le « respect de la volonté des personnes », soit la fonction de porte-parole des usagers-patients, fait l'objet d'une formalisation dans une charte destinée à être datée, signée et cachetée par l'ensemble des partenaires à l'échelle des territoires MAIA. L'innovation organisationnelle voire institutionnelle (selon les critères énoncés *supra*)[1328] matérialisée par cette charte, s'inscrit également dans une continuité organisationnelle à l'égard des missions d'intégration et d'*advocacy* des MAIA. **Il est particulièrement significatif de préciser que la prise en compte de la volonté des personnes âgées a fait l'objet de débats et figure dans une charte ayant vocation à régir les échanges en équipe de soins élargie, sur les deux départements composant l'ancienne région alsacienne, sur lesquels s'est déployé le S.I. En ce sens, il semble ainsi que la question du soutien des formes d'autonomie *a minima* fonctionnelle, décisionnelle, organisationnelle et morale, soit devenue un enjeu territorial[1329].**

3. Mise en perspective du déploiement de SICODOM avec les usages de PAACO-GLOBULE en Nouvelle-Aquitaine par un réseau de santé

Dans cette sous-partie, mon propos consiste à mettre en perspective mes analyses concernant SICODOM avec celles des usages du S.I. PAACO-Globule par un réseau de santé. Il s'agit en effet d'un S.I. s'apparentant à SICODOM, déployé quelques années auparavant par le même éditeur, à savoir Ki-Lab, dont les chargés de mission du GCS Alsace e-santé se sont inspirés. Une collègue, docteure en sciences de l'information et de la communication depuis peu, a réalisé sa thèse de doctorat sur la thématique des dimensions numériques du *care* au domicile des personnes âgées et des malades chroniques, appuyée sur des analyses quantitatives et qualitatives portant sur ce dispositif[1330]. Nous

[1327] « La personne au centre des préoccupations » dans le texte.

[1328] Très probablement encore en devenir. Il est en effet peu envisageable que la formalisation d'une charte, quel que soit le degré d'implication des partenaires, ait un effet performatif, comme cela était attendu du S.I. à ses origines, par la formulation énoncée « le numérique fait l'équipe ». Me concernant, n'ayant accédé à ce document qu'au courant de l'année 2019, je n'ai pas pu questionner les acteurs à ce sujet, dans le cadre d'entretiens approfondis.

[1329] En tout cas un enjeu parmi d'autres, la charte comprenant douze items au total. Comme précisé dans la note précédente, je ne suis pas en mesure d'appuyer cette assertion par des verbatims issus d'entretiens formels. Sur cet aspect également, il est peu probable que la charte ait eu un effet performatif. Nous avons vu au demeurant que les échanges en ligne au courant de l'année 2018 restaient principalement centrés sur la gestion de « corps à risque ». La formulation au conditionnel est ainsi de mise.

[1330] Il s'agit d'une collègue membre du groupe de jeunes chercheurs « VieillessementS et société », avec laquelle nous avons coorganisé plusieurs événements scientifiques. Concernant son travail de recherche, cf. GOULINET-FITÉ

avons coécrit un chapitre d'ouvrage, dans lequel nous proposons une analyse comparative des usages des deux S.I.[1331], à partir de la problématique suivante : L'usage d'un dispositif socio-technique d'information et de communication similaire, visant à favoriser la coordination des soins et des aides à domicile, sur deux territoires, permet-il d'optimiser à la fois les réponses aux besoins de *cure*, tout inscrivant les interventions, de manière transversale, dans une visée éthique de *care* ? Les développements à venir sont ainsi inspirés de cet écrit, en vue d'alimenter la discussion concernant la notion proposée de « continuité organisationnelle » dans laquelle s'inscrit selon moi SICODOM. L'objectif ici est de démontrer qu'il en est de même pour PAACO-Globule, tel qu'il en est fait usage par un réseau de santé en particulier, en vue d'appuyer mes développements.

3.1. Présentation de PAACO-Globule

Le site web de l'ARS Nouvelle-Aquitaine présente PAACO-Globule comme « un outil régional au service des parcours », développé dans le cadre du programme E-parcours[1332]. Ce S.I. n'est pas spécifiquement dédié aux personnes âgées « dépendantes », mais peut être employé dans le suivi des « parcours » de malades chroniques nécessitant une coordination soutenue entre professionnels, ou en situation de soins palliatifs à domicile. Il est présenté ainsi sur le site de l'ARS Nouvelle-Aquitaine :

> *« A destination des professionnels des secteurs médicaux, sociaux et médicosociaux, Paaco-Globule favorise le partage d'informations et la coordination décloisonnée des parcours pour une prise en charge favorisant le maintien à domicile sécurisé. Utilisable en web ou en mobilité, il est disponible sur smartphones ou tablette en version iOS et Android. Un mode déconnecté permet son utilisation partout, notamment au domicile des patients quand ils résident dans des zones isolées*[1333] *».*

Dans les grandes lignes, nous constatons de prime abord que ce S.I. est similaire à SICODOM, si ce n'est qu'il n'est pas réservé aux professionnels de la gérontologie. Concernant les services accessible, PAACO-Globule est plus complet. Il comprend : le journal de communication, le planning du patient (rendez-vous médicaux, interventions à domicile), la documenthèque (partage de documents utiles au parcours de santé), l'espace traitement (vision exhaustive des médicaments pris par le patient), le plan personnalisé de santé (PPS), le système de notifications et d'alertes

Géraldine, *Dimension(s) numériques(s) du care à domicile en contexte de vieillissement et de maladie chronique : quelles contributions à l'institution d'un environnement socio-technique capacitant ?*, Thèse de doctorat en Sciences de l'information et de la communication, Bordeaux, Université Bordeaux Montaigne, 2020.

[1331] L'ouvrage, qui devait paraître aux Presses Universitaires de Montréal, n'a pas abouti. Le « papier » n'est ainsi pas paru à cette date. Nous prévoyons de le proposer à des revues scientifiques, sous la forme d'un article. Ainsi, je ne citerai pas directement des passages de cet écrit, celui-ci ne constituant pour le moment qu'une « épreuve ». Je ne mobiliserai pas non plus les données quantitatives issues du travail de recherche de Géraldine Goulinet-Fité, celles-ci lui appartenant. Je me contenterai simplement de paraphraser certains passages, afin d'alimenter l'analyse, portant sur la notion de « continuité organisationnelle ». Celle-ci n'est pas mobilisée dans le document, mais relève d'une élaboration théorique qui m'est propre, développée spécifiquement et uniquement à ce jour, dans le cadre de ce mémoire de thèse. La coauteure de cet écrit m'a donné son accord pour en exploiter le contenu.

[1332] Instruction n° DGOS/PF5/2019/129 du 24 mai 2019 cosignée par la Caisse nationale d'assurance maladie.

[1333] https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/paaco-globule-loutil-numerique-regional-de-coordination-des-parcours?parent=2907 Site consulté le 01/08/2020.

(signalement de nouveaux événements dans le parcours du patient). Les fonctionnalités ainsi proposées laissent entendre une plus grande appropriation par les professionnels du sanitaire, deux d'entre elles leur étant spécifiquement dévolues (traitement, PPS). *A contrario,* nous avons vu que, concernant SICODOM, les usages sont centrés principalement sur le journal de communication.

3.2. Continuité organisationnelle de deux S.I. dans deux régions distinctes

L'objectif ici, mobilisant la notion de continuité organisationnelle proposée précédemment, consiste à mettre en regard la trajectoire d'innovation de SICODOM avec les usages qui sont faits par un réseau de santé en Nouvelle-Aquitaine de PAACO-Globule, à des fins d'innovation organisationnelle. Je ne prétends pas opérer ainsi une analyse comparative, dans laquelle l'écriture viendrait « redéfinir les contours de la comparaison[1334] » entre SICODOM et PAACO-Globule. C'est précisément l'objet de nos développements dans l'écrit dont la présente discussion s'inspire, sans chercher pour autant à en rendre compte précisément. Je ne vais donc pas répondre à la problématique présentée ci-avant. Je ne rendrai pas compte non plus des spécificités géographiques ou historiques propres à la Nouvelle-Aquitaine[1335], pas plus que je ne l'ai fait concernant le territoire sur lequel ont porté mes investigations[1336]. En mobilisant à nouveau ici cette notion de continuité organisationnelle,

[1334] GIRAUD Colin, « Structurer la comparaison par l'expérience de l'écriture », *Revue internationale de politique comparée*, Vol. 19, n° 1, 2012, pp. 95-113, p. 104.

[1335] Je fais le choix de ne pas citer le département, ni le nom du réseau de santé sur lesquels ont porté les investigations de Géraldine Goulinet-Fité, comme je l'ai fait à plusieurs reprises pour mon matériau dans cet écrit. Cela, au sens où je m'efforce ici de préserver au maximum l'anonymat des personnes et services qu'elle cite dans ses travaux, ce type de précision n'étant pas indispensable à la démonstration.

[1336] Ce choix, que je n'ai pas présenté dans la partie méthodologique, s'explique pour plusieurs raisons. J'ai en effet hésité à me lancer dans une démarche consistant à présenter le contexte spécifique du Haut-Rhin, en termes géographique et historique au sens large, ou sur le plan des fonctionnements spécifiques aux instances territoriales, ayant une incidence sur les politiques d'aide et de soins aux personnes âgées à domicile. En premier lieu, cela s'explique « par défaut ». En effet, ce choix m'aurait conduit à des développements conséquents, venant se rajouter aux analyses du matériau récolté, rallongeant ainsi d'autant la longueur du manuscrit. Il m'aurait fallu en effet, tenir compte des spécificités territoriales ainsi précisées, dans les développements des chapitres 5 et 7. Ensuite, il me semble que sur le plan des politiques territoriales, au vu de ma problématique, le contexte haut-rhinois ne constitue pas une exception notable par rapport aux autres départements français. En d'autres termes, j'émets l'hypothèse selon laquelle j'aurais été amené à observer des situations et formuler des analyses analogues, concernant d'autres territoires (en termes de configurations des aménagements sociaux et matériels du domicile, de type de négociations formalisées, de typologie des formes d'autonomie faisant l'objet de négociations). J'aurais en revanche constaté des différences plus marquées dans les territoires pour lesquels des dispositifs tels que « Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie » ou « Territoires de Soins Numériques » sont déployés. Ce type de développement aurait été indispensable dans la perspective d'un travail comparatif poussé entre deux ou plusieurs territoires, ce qui était prévu dans le projet de thèse initialement formulé, mais que je n'ai pas pu mener à bien, au vu des difficultés rencontrées sur le terrain et, au final, de l'ampleur du matériau récolté en Alsace. S'ajoute à cela le fait, précisé dans l'introduction, que mon propos ne consiste pas à analyser la situation spécifique d'un département donné, mais à proposer des analyses généralisables. Les analyses micro-sociologiques proposées dans le chapitre précédent, concernant l'institution de technologies-en-pratique au sein des interfaces, ne sont pas directement corrélées au contexte historique ou géographique au niveau départemental. L'approche par la sociologie des attentes, proposée dans ce chapitre, n'implique pas nécessairement de contextualisation historique ou géographique, quant au territoire dans lequel l'innovation s'implante. Sans nier l'impact potentiel des particularités territoriales, il me semble en ce sens que celles-ci ne sont pas indispensables aux analyses déployées dans ce mémoire de thèse.

l'enjeu est de montrer que le déploiement d'un S.I. partant d'une table tactique d'une MAIA, ou les usages d'un S.I. dédié à la coordination par un réseau de santé, visant une innovation organisationnelle, ne sont pas tant liés au contexte territorial, qu'aux missions propres aux organisations qui en sont porteuses. Celles-ci sont définies à l'échelle nationale.

Le réseau sur lequel ont porté les analyses de Géraldine Goulinet-Fité est une structure d'appui à la coordination de soins complexes et/ou palliatifs, situé dans l'un des départements de la Région Nouvelle-Aquitaine. Dans notre écrit commun, la co-autrice le présente en tant que service préfigurateur d'une Plate-forme Territoriale d'Appui (PTA), intégrant des solutions numériques pour la coordination de parcours. PAACO-Globule est ainsi utilisé par ce service en tant que logiciel métier. Elle y précise que l'engagement de démarches de coopération entre professionnels médicaux, paramédicaux, travailleurs sociaux et professionnels de l'aide à domicile est quasi-inexistant, quelques soient les modes de communication utilisés. Des dynamiques de collaboration sont observées, principalement lorsque la capacité des professionnels libéraux à gérer des situations complexes atteint ses limites, nécessitant alors des retours d'information de la part des professionnels d'autres secteurs. Les acteurs du réseau de santé, infirmières et médecin coordinateur, rapportent les retours de terrain émanant des acteurs du travail social et médico-social, principalement au service des professionnels libéraux, en appui notamment à la mission inhérente aux médecins traitants, portant sur le coordination des parcours. Ils ont ainsi pour mission de concilier travail de soins à visée curative et travail de *care* et sont identifiés en ce sens par les acteurs de terrain. Ce sont eux qui renseignent principalement les « notes de communication » dans PAACO-Globule, en fonction des retours de terrain. Les fils de discussion sont ainsi principalement investis par les professionnels du réseau de santé. L'observation ethnographique des échanges en ligne, ainsi que le questionnaire appliqué aux professionnels, ont montré que les notes produites n'appellent que très peu de commentaires par les professionnels du soin et de l'aide ainsi mis en réseau, une bonne part prenant principalement connaissance des messages. Géraldine Goulinet-Fité précise que l'usage de PAACO-Globule en tant que logiciel métier, constitue l'instrument permettant au réseau de santé de légitimer sa mission de coordination, ce qui est déterminant pour notre propos. Par là, le réseau gère les flux informationnels, anime le réseau socio-professionnel du bénéficiaire et agit en tant qu'intermédiaire mandaté pour optimiser les interventions conjointes de l'ensemble des intervenants autour d'une situation complexe. Autrement dit, il est manifeste que le S.I. vient en appui à leurs missions propres, lesquelles existent en amont des usages qui en sont faits, formalisées au niveau national[1337].

[1337] L'article L. 6321-1 de la loi 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise en effet : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires ». https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/2002-303/jo/article_84#:~:text=%C2%AB%20Art.,populations%2C%20pathologies%20ou%20activit%C3%A9s%20sanitaires. Site consulté le 4 août

Bien que reposant un logiciel similaire (*globule*), la manière dont s'articulent les usages, au sein des dispositifs socio-techniques constitués par les S.I. sur deux territoires distincts, est très différente. En effet, nous avons vu dans les développements précédents, que la trajectoire d'innovation de SICODOM, et ce depuis sa problématisation, est en grande partie orientée par les missions propres à la MAIA qui en est à l'origine, tout en participant de la légitimation de celle-ci aux yeux de ses partenaires. Les attentes des porteurs de projet, qu'il s'agisse de l'optimisation de la continuité des « parcours », de l'horizontalisation des échanges, ou du développement d'une empathie interprofessionnelle, sont fortement orientées, comme indiqué, par les missions d'intégration des services et d'*advocacy* propres à la MAIA et à la gestion de cas. Les usages observés de SICODOM sont ainsi fort différents de ceux PAACO-Globule, la visée étant la mise en réseau des acteurs de l'équipe élargie au sein de chaque interface, en vue de satisfaire lesdites attentes, selon l'optique « militante » énoncée. PAACO-Globule, dans les usages qui en sont fait par les professionnels des divers secteurs mis en réseau par son biais à l'échelle du territoire concerné, semble répondre plus spécifiquement aux besoins de continuité des parcours. Les usages observés par la coauteure du chapitre d'ouvrage sur lequel se basent ces développements, n'amènent pas à proprement parler les acteurs à échanger entre eux. Du moins, cela n'est pas la visée première, puisque ce sont principalement les professionnels du réseau de santé qui alimentent les fils de discussion.

Ainsi, au même titre que la trajectoire d'innovation de SICODOM s'inscrit dans une continuité organisationnelle, par rapport aux missions de la MAIA qui en est à l'origine en Alsace, les usages de PAACO-Globule, visant à induire une innovation organisationnelle en Nouvelle-Aquitaine, s'inscrivent également dans une continuité organisationnelle en regard des missions du réseau de santé. Nous constatons que, concernant l'orientation des trajectoires d'innovation des deux S.I.[1338], lesquels ont en commun la particularité de constituer des infrastructures-frontière de coordination des soins, à l'intersection de plusieurs mondes sociaux, les spécificités territoriales semblent avoir peu d'impact[1339]. Ce sont bien *a priori* les missions inhérentes aux organisations à l'initiative des innovations, leurs « scripts organisationnels[1340] », qui guident le travail d'innovation, quand bien même certaines attentes sont déçues[1341]. Dans les deux cas, ces missions sont principalement définies au niveau national. Ces orientations

2020.

[1338] Innovation technique et organisationnelle pour SICODOM, principalement organisationnelle concernant PAAACO-Globule, le dispositif technique étant (au moins provisoirement) stabilisé et institutionnalisé en amont de son introduction sur le territoire par le réseau de santé.

[1339] À nouveau, l'usage du conditionnel ici me paraît impératif. Cette assertion nécessiterait d'être validée ou infirmée par des investigations plus poussées et plus spécifiquement orientées en ce sens.

[1340] STRAUSS Anselm, « Négociations : introduction à la question », *op. cit.*

[1341] En tout cas, concernant SICODOM. Je n'ai pas suffisamment d'éléments pour l'affirmer au sujet de PAACO-Globule. Selon les analyses de Géraldine Goulinet-Fité, les attentes (bien qu'elle ne mobilise pas cette notion) en termes de conciliation des logiques de *cure* et de *care* dans la prise en soins sont satisfaites.

nationales font l'objet d'une appropriation réflexive par les porteurs de projet, lesquels, y ajoutant leurs aspirations propres, déterminées par leur socialisation préalable, au sens large[1342] ainsi que professionnelle, les transforment en attentes. Si je n'ai pas suffisamment d'éléments pour appuyer cette assertion concernant PAACO-Globule, cela est tout-à-fait patent concernant SICODOM, comme l'ont montré les développements précédents.

[1342] Je pense notamment au scoutisme pour David Grayl, ou à l'expérience de vie personnelle concernant Sylvie Ditfurth.

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE

Cette troisième partie de ce mémoire de thèse, a porté sur l'impact de la trajectoire d'innovation de SICODOM, au niveau micro-social des trajectoires de dépendance suivies (chapitre 6) et meso-social du territoire (chapitre 7). La problématisation de l'innovation par les porteurs de projet, peut se résumer par la question suivante : la mise en réseau des professionnels des secteurs du sanitaire, social et médico-social *via* un S.I. pour la coordination gérontologique de proximité permet-elle d'assurer la continuité des « parcours » des personnes âgées « dépendantes » ? Les porteurs de projet insistent particulièrement sur la nécessité de viser la confidentialité « la plus large possible », afin de rendre effective la communication en équipe de soins élargie. Le script du dispositif sous-tend une focalisation sur l'organisation matérielle des soins et sur la prise en charge biomédicale. Je constate également que l'intentionnalité dans laquelle s'inscrit initialement le dispositif, est fortement tributaire de la structure institutionnelle instaurant le cadre normatif des S.I. pour le parcours et la coordination. Les enjeux de performance du système de santé, d'efficience et d'amélioration de la qualité des soins y sont centraux. Tant concernant la problématisation du S.I., le script du dispositif, que l'intentionnalité à son fondement, la question du soutien des formes d'autonomie est absente.

Pour les situations suivies en amont de la mise en œuvre du dispositif, ce sont principalement les proches qui sont les piliers de la coordination, participant de la définition de l'arc de travail de la trajectoire de dépendance avec les professionnels. Les analyses extraites des entretiens réalisés en 2015, m'amènent à identifier des difficultés marquées en termes d'instauration de coopérations, notamment en raison de rivalités entre services et de conflictualités entre acteurs. Une IDEC interviewée souligne un « paradoxe » inhérent à la coordination, *« chacun [ayant] sa propre idée sur comment intervenir »*. Ainsi s'esquisse en creux l'un des enjeux majeurs d'un mode de coordination « décloisonné » *via* un S.I., à savoir instituer un « langage commun », voire une « culture commune » du domicile, pour les acteurs issus des divers mondes professionnels. Il n'existe aucune norme communicationnelle ou d'usage, préalable au déploiement du S.I., l'enjeu consistant précisément à faire en sorte que lesdites normes émergent au fil de la trajectoire d'innovation. Les technologies-en-pratique instituées, concernant les interfaces destinées à la coordination des trajectoires de dépendance suivies au cours de l'année 2016, induisent une focalisation des usages sur des échanges concernant principalement l'aspect « pratique » de l'organisation des interventions interservices. Il en est de même de l'une des deux situations suivies en 2017, s'y ajoutant le suivi de constantes, notamment le poids de la personne. Au niveau des deux trajectoires suivies en 2018, des « panoptiques 2.0 » sont institués, permettant de voir sans être vu et d'initier des interventions *in situ*, principalement centrées sur la gestion de « corps à risque », qu'il convient de discipliner. Les échanges visent ainsi majoritairement le

soutien de l'autonomie fonctionnelle, en limitant autant que possible l'impact des pathologies sur la vie quotidienne.

Pour l'une des trajectoires suivies en 2017, l'analyse du fil de discussion m'amène à observer des négociations *online* des formes d'autonomie tant fonctionnelle, que décisionnelle, organisationnelle et morale d'une personne en fin de vie, tout en visant à opérer un travail de sécurisation du maintien à domicile. La gestionnaire de cas en charge de l'accompagnement renforcé de cette personne, a mené un travail de mise en réseau des acteurs, les sollicitant individuellement pour les inviter à faire usage de l'interface dédiée à cette situation, faisant d'elle une intermédiaire centrale du dispositif socio-technique déployé autour de cette trajectoire de dépendance. **De ce fait, l'une des hypothèses formulée en introduction, portant sur un équilibrage entre soutien de l'autonomie fonctionnelle et soutien des autres formes d'autonomie, au fil de l'avancée de la trajectoire d'innovation, se trouve infirmée. Le soutien de plusieurs formes d'autonomie en équipe de soins élargie, dépassant le clivage des secteurs, est principalement tributaire de la manière dont s'opèrent les jeux de pouvoir au sein de chaque interface et de la possibilité qu'un acteur interfère en ce sens.**

L'analyse quantitative des échanges en ligne, m'amène à démontrer une évolution positive du travail d'innovation, notamment en termes d'enrôlement des professionnels libéraux. Le monde social du sanitaire, initialement très nettement sous-représenté, est représenté à un peu plus du tiers des acteurs participant aux échanges au quatrième trimestre 2017. Le monde du travail social reste en revanche quasi-absent. J'observe également une transversalisation progressive des échanges entre mondes du sanitaire et du médico-social au sein d'un même dossier, alors qu'initialement ceux-ci étaient majoritairement investis par les seuls professionnels médico-sociaux. L'analyse qualitative m'amène cependant à nuancer les apports de l'analyse quantitative, en raison de la restriction des niveaux de confidentialité choisis, principalement par les professionnels libéraux et plus particulièrement les médecins, à savoir majoritairement « médecins + soignants ».

Les attentes à l'égard de l'innovation, formulées par les porteurs de projet, s'inscrivent dans trois idéaltypes. Il s'agit pour eux d' « assurer la continuité des parcours », ce qui s'inscrit en cohérence avec la problématisation du dispositif. L'enjeu consiste également à « "militer" pour un travail en équipe élargi moins hiérarchisé et plus horizontal », ainsi qu'à « développer une empathie en équipe interprofessionnelle ». Leurs attentes sont en ce sens très « chargées » en termes de valeurs défendues. Il s'agit bien de « militer » en faveur d'une innovation organisationnelle favorisant un travail en équipe interprofessionnelle, moins hiérarchisé, impliquant une remise en cause et un approfondissement des références de chacun, plus respectueux des minorités (AVS et aide-soignantes notamment). Un autre enjeu consiste à défendre les choix de la personne, dans ses interactions avec le système d'aide et de soins, en équipe élargie, faisant de l'ensemble des acteurs professionnels de la trajectoire de

dépendance des porte-parole du « droit au risque » des personnes « dépendantes ». **Par là, il s'agit de favoriser une négociation multi-partenariale des formes d'autonomie. Ces analyses invalident la première hypothèse formulée, selon laquelle l'enjeu principal du déploiement d'un S.I. pour la coordination gérontologique de proximité, repose sur la minimisation des risques, induisant une focalisation sur l'autonomie fonctionnelle, au détriment des autres formes d'autonomie.** Il apparaît que les attentes à l'égard du dispositif sont en grande partie déterminées par les missions inhérentes à la MAIA. La trajectoire de l'innovation s'inscrit ainsi dans une forme de continuité organisationnelle, eu égard aux missions propres à l'organisation dont elle a émergé. Concernant les professionnelles de terrain, leurs attentes sont centrées plus spécifiquement sur les usages des interfaces, dans ce qu'elles amènent, d'un point de vue « pragmatique », en termes de facilitation de leur pratique quotidienne. Il s'agit ainsi d' « organiser l'aspect matériel des soins », « "faire réseau" et rendre visibles les échanges en réduisant le temps et l'espace », « faire *extitution* » (au sens de fonctionner « comme en institution », « hors les murs »), « gérer des corps » et « gérer des affects ».

Aucune norme communicationnelle partagée, ou d'usage du S.I. n'a émergé à l'issue de mon enquête. Chaque professionnel se réfère aux normes communicationnelles propres au monde social dont il est issu. La question de la responsabilité juridique à l'égard de l'information transmise ou reçue est prégnante et constitue un frein majeur à la transversalisation effective des échanges. Ainsi, à ce stade, il apparaît que la trajectoire d'innovation, tant technique qu'organisationnelle, n'a pas abouti. Le S.I. permet de « créer une brèche » entre secteurs en cours de « décloisonnement », bien qu'il vienne principalement en appui à des coopérations préexistantes. Celui-ci constitue un analyseur des rapports de pouvoir sur le territoire, ces derniers donnant sa forme initiale au dispositif socio-technique. Il est également un catalyseur aux évolutions de ces rapports de pouvoir, notamment en ce qu'il rend visible le « travail invisible » de *care*. Les AVS coordinatrices renseignent en effet dans les interfaces les négociations opérées de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées à leur domicile, par elles-mêmes ou par leurs collègues. **Cette assertion invalide une autre hypothèses de ce travail de recherche, concernant une normativité biomédicale des pratiques observées (les professionnelles médico-sociales sont des actrices centrales des négociations des formes d'autonomie), tout en relativisant la partie de cette hypothèse portant sur cette même normativité dans les usages du S.I.** Certains « bénéfices collatéraux » apparaissent, dont des enjeux de formation des professionnelles les moins diplômées aux échanges en équipe de soins élargie. La prise en compte de la volonté des personnes âgées a également été fait l'objet de débats en réunions pluriprofessionnelles, visant la formalisation d'une « charte éthique de l'échange et du partage de l'information », faisant du soutien des formes décisionnelle, organisationnelle et morale de l'autonomie, un enjeu territorial.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Limites de ce travail et perspectives de recherche futures

L'une des limites de ce travail repose sur le fait que seules six des dix trajectoires suivies ont fait l'objet d'une coordination *via* SICODOM. S'ajoute à cela le fait que, pour l'une des trajectoires, je n'ai pas pu extraire le fil de discussion afférent. Cela s'est avéré limitant, pour une analyse plus fine des usages du S.I. Il est fort probable que, parmi les 491 dossiers actifs au courant de la période que couvre l'extraction des échanges par l'éditeur, soit autant d'interfaces, d'autres aient fait l'objet d'une négociation *online* des formes d'autonomie. Si l'analyse microsociologique est forcément limitative en termes de nombre de trajectoires suivies, un accès élargi à la base de données aurait pu me permettre de réaliser un travail ethnographique plus poussé des échanges *via* les interfaces, voire d'établir une typologie des technologies-en-pratique instituées et des configurations d'acteurs. Ce travail pourrait être complété d'une enquête par questionnaires, adressés à un échantillon représentatif de l'ensemble des acteurs des divers secteurs en cours de décloisonnement, afin d'accéder à leur représentation quant à : la coordination gérontologique de proximité, la communication en équipe de soins élargie ; en termes d'usage du S.I., de travail sur les formes d'autonomie, de travail de sécurisation, de travail clinique, de travail sur les sentiments, etc. Autrement dit, soumettre les analyses qualitatives proposées dans cette thèse à une analyse de données quantitatives, permettant une montée en généralité plus effective, concernant les impacts des usages d'un S.I. non tant uniquement sur des trajectoires ciblées, mais à l'échelle d'un territoire donné, à un instant T.

J'ai proposé également un certain nombre de notions, dont la visée principale était d'optimiser l'analyse de mon matériau empirique. Celles-ci nécessiteraient d'être mises à l'épreuve d'autres terrains de recherche, afin de les éprouver. Ainsi en est-il de la notion d' « intentionnalité » dans laquelle s'inscrit le dispositif. Cette notion nécessiterait des analyses plus poussées, en accédant à des documents institutionnels au niveau de l'ARS et en interviewant certains acteurs institutionnels du territoire. Cela, en ne visant pas nécessairement un dispositif ciblé, mais, par exemple, l'ensemble des dispositifs dédiés à la coordination gérontologique pour une région donnée[1343]. De la même manière, la notion de « continuité organisationnelle », si elle semble opérante concernant SICODOM et PAACO Globule, nécessiterait d'être soumise à l'analyse d'autres innovations techniques, éventuellement dans une perspective comparative, afin d'établir une hypothétique corrélation entre un script organisationnel donné et une trajectoire d'innovation technique et/ou organisationnelle. Cela permettrait ainsi d'en confirmer ou d'en infirmer la pertinence. La notion proposée de structure institutionnelle, instituant un cadre normatif aux innovations en technologies de la santé et de l'autonomie, pourrait être étayée plus

[1343] Au niveau du Grand-Est, au moment où j'ai réalisé mes investigations, chacune des anciennes Régions (Alsace, Champagne-Ardennes, Lorraine) bénéficiait de son propre Système d'Information dédié à la coordination.

avant, par l'analyse d'un nombre plus conséquent de documents institutionnels, potentiellement à une plus grande échelle, européenne, voire internationale. Une typologie des enjeux politico-économiques et des formes d'autonomie visées par ces écrits, pourrait alors éventuellement être proposée, en soumettant ces documents à l'analyse par l'intermédiaire d'une grille de lecture, formalisée à partir des apports de ce travail de thèse, voire d'autres investigations bibliographiques et/ou entretiens avec des acteurs institutionnels nationaux ou internationaux. L'analyse pourrait également s'inscrire dans une perspective diachronique, en rendant compte des éventuelles évolutions du cadre normatif macro-institutionnel, dans l'histoire encore récente de la gérontechnologie.

De l'autonomie et de l'individualisme dans les sociétés modernes et contemporaines

Avant de proposer une synthèse des principaux apports de la thèse, il me semble indispensable de consacrer quelques développements à la notion au cœur des réflexions qui m'ont animé tout au long de ce parcours, à savoir l'autonomie. Cela, en vue de « reprendre un peu de hauteur », pour mieux cerner les enjeux de ce travail de recherche. J'ai mentionné en introduction les transformations ayant marqué certains pays occidentaux, dont la France, à partir du XVIIIe siècle, celui des « Lumières ». L'un des enjeux majeurs de ce siècle, a consisté à donner forme à des institutions, permettant à l'individu de se donner à lui-même sa propre loi, par l'usage de sa raison, tout en proposant une forme de socialisation compatible avec le respect des libertés individuelles. Trois notions centrales et intrinsèquement liées, sont au cœur de ce projet aux fondements de la modernité, à savoir la raison, la liberté et l'autonomie. Pour plusieurs philosophes de cette époque, « la liberté désigne alors la capacité humaine d'obéir à une loi édictée par la raison. L'autonomie désigne la liberté sans l'arbitraire traditionnellement attaché à cette notion[1344] ». Pour Kant, l'autonomie constitue la seule définition positive de la liberté, en tant que capacité d'énoncer une loi universelle, par l'usage de la raison. Celle-ci constitue ainsi la faculté de produire une loi « en mesure d'indiquer au sujet ce qu'il doit faire sans qu'il ait besoin de recourir aux sentiments, à la tradition, ni à des commandements extérieurs – Dieu, prêtre, chef d'État ou de famille...[1345] ». La loi promulguée par l'autonomie, provient ainsi du seul sujet souverain, en tant que citoyen capable de légiférer (chez Rousseau), conscience morale animée par le devoir (chez Kant), ou esprit soucieux de se réaliser dans le monde (chez Hegel). L'autonomie ainsi définie par ces penseurs du siècle des Lumières n'est pas une propriété parmi d'autres du sujet, elle est condition de la liberté individuelle et collective, au même titre que condition *sine que non* du progrès de l'humanité.

[1344] FOESSEL Michaël, *Une histoire personnelle de la philosophie. L'avenir de la liberté de Rousseau à Hegel*, Paris, PUF, 2017, p. 18.
[1345] *Ibid.*, p. 109.

Deux siècles plus tard, Jean-François Lyotard, dans sa conceptualisation de la « postmodernité » annonce la fin des « métarécits », dont notamment celui portant sur l'émancipation du sujet rationnel. L'entrée dans la postmodernité marquerait la fin de la foi dans le progrès général et technique de l'humanité[1346], autrement dit l'effondrement de l'idéal des Lumières. Selon Richard Sennett, l'idéal de l'individu contemporain, serait la résultante de la « culture du nouveau capitalisme » : méritocratique ; célébrant le potentiel individuel, la mobilité, l'adaptabilité, l'anticipation ; valorisant le court terme, la mise en réseau, la projection ; au détriment de l'accumulation de l'expérience, de l'inscription dans un récit de vie durable[1347]. S'inspirant notamment des travaux de Sennett, Alain Ehrenberg analyse ainsi la montée des pathologies narcissiques, dans une société où le « lien social s'affaiblit […] l'individu doit de plus en plus s'appuyer sur lui-même, sur ses capacités personnelles, sa subjectivité, son intériorité[1348] ». Ehrenberg impute la montée du narcissisme en France à un excès de responsabilité individuelle, en raison du retrait de l'État au cours des années 1980, ce qu'il est courant de nommer la « désinstitutionnalisation[1349] ». Toutefois, le rapport contemporain à l'autonomie ne serait pas tant la résultante d'un déficit normatif lié à cette désinstitutionnalisation, qu'une nouvelle forme de normativité, centrée précisément sur l'autonomie. En ce sens « le "nouvel individualisme" signale moins un repli généralisé sur la vie privée que la montée de la norme d'autonomie[1350] ». Cette norme d'autonomie prendrait ainsi une forme injonctive, nouvelle forme de domination *complexe*, exploitant le désir des sujets d'être autonomes[1351]. Martuccelli propose une autre figure idéaltypique de domination, par « dévolution », reposant sur un appel à la responsabilisation[1352] .

Les personnes âgées au cœur de mes investigations sont-elles également sous le joug de la normativité énoncée d'injonction à l'autonomie, alors même qu'elles sont « dépendantes » ? Peut-on « responsabiliser » des personnes atteintes de troubles cognitifs, certaines d'entre elles faisant de surcroît l'objet d'une mesure de protection judiciaire ? Peut-on être autonome, alors que des troubles cognitifs affectent la capacité de raisonnement ? À défaut, ces personnes font-elles partie de ces « surnuméraires », qu'il s'agirait de « pousser à faire mourir »[1353] ? Ehrenberg, s'exprimant au sujet des métiers du *care*, évoque un « métier impossible », ayant « connu une généralisation dans les 30 dernières années [en 2009 soit 40 en 2020], à mesure que les valeurs de l'autonomie imprégnaient

[1346] LYOTARD Jean-François, *La condition postmoderne. Rapport sur le savoir*, Paris, Éditions de Minuit, 1979.
[1347] SENNETT Richard, *La culture du nouveau capitalisme*, Pais, Albin Michel, 2006.
[1348] EHRENBERG Alain, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob, 2010, p. 14.
[1349] Alors qu'au contraire, aux États-Unis, l'individualisme y est moral et la montée du narcissisme est liée, selon l'auteur, à un excès de régulation étatique.
[1350] EHRENBERG Alain, *L'individu incertain*, Paris, Hachette, 2005, p. 19.
[1351] JOUAN Marlène, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *op. cit.*
[1352] Lequel « rend l'individu, toujours et partout responsable, non pas de ce qu'il fait ou a fait, mais de tout ce qui lui arrive [...] ». Cf. p. 87.
[1353] BILLÉ Michel, MARTZ Didier, *La tyrannie du "bien vieillir"*, *op. cit.*

l'ensemble de la vie sociale[1354] ». L'impossibilité énoncée repose sur une injonction contradictoire, sous forme d'oxymore, au sens où leur métier consiste à soutenir l'autonomie de ceux qui sont « dépendants », tout en assurant leur protection. Quel est alors le rôle effectif des professionnelles de première ligne et des familles, généralement des femmes, pourvoyeuses de *care* ? Quelles sont les attentes à l'égard de la coordination gérontologique, dans un contexte de « décloisonnement » des secteurs du sanitaire, social et médico-social et en quoi cette coordination favorise-t-elle (ou non) le soutien de l'autonomie des « dépendants » ? En quoi l'innovation en technologies de la santé et de l'autonomie (TSA), faisant en soi l'objet d'une injonction, participe-t-elle (ou non) du soutien de l'autonomie de ceux qu'il convient de « maintenir à domicile » ? *In fine*, mon objectif principal a été de proposer une définition opérante de l'autonomie des « dépendants », dont le soutien fait l'objet d'interventions de la part de proches et/ou de professionnels, impliquant la coordination de ces interventions, par une communication « transversale », *via* un système d'information.

De la « dépendance » à la négociation des formes d'autonomie *in situ* : une injonction à l'autonomie élargie au collectif ?

Par une analyse socio-historique, j'ai montré que l'institutionnalisation des retraites, à partir des années 1950, a institué du même mouvement le troisième âge en tant que « seconde maturité ». Pour autant, si les « jeunes vieux » peuvent enfin bénéficier d'une « vie-d'après-le-travail », ceux qui seront étiquetés en tant que « dépendants », à partir des années 1970, relèvent d'une vision dépréciée du grand âge, désormais nommé « quatrième âge », correspondant à la survenue des incapacités. Ceux-ci ne peuvent plus répondre, dès lors, à l'échelle individuelle, à la « norme d'autonomie », énoncée par Ehrenberg, faisant des métiers du *care* des « métiers impossibles ». C'est en ce sens que Corinne Pelluchon en appelle à la nécessité de se déprendre de « l'éthique de l'autonomie et les clichés colportant les valeurs de productivité, mais aussi le primat de la liberté et de la conception de l'existence comme appropriation de soi [...] ». Elle précise plus loin : « Pour briser ce cercle vicieux, il convient de déconstruire l'éthique de l'autonomie qui est à l'origine de ces représentations et fait obstacle au changement de paradigme dont l'éthique de la vulnérabilité constitue une étape essentielle [1355]». L'éthique de la vulnérabilité qu'elle invoque, sous-tend un autre rapport à l'être, en tant que fondamentalement vulnérable, conduisant à s'intéresser à la justice de ce monde et à œuvrer pour des institutions justes, tout en rendant le partage et le don plus importants que l'appropriation de soi[1356].

[1354] EHRENBERG Alain, « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution », *in* JOUAN Marlène, LAUGIER Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009, pp. 219-235, p. 235.
[1355] PELLUCHON Corinne, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009, p. 198.
[1356] *Ibid.*, p. 193.

L'éthique de la vulnérabilité au sens de Pelluchon, résonne avec celle du *care*, impliquant notamment une prise de conscience de sa propre vulnérabilité. Plusieurs des salariées de services d'aide et de soins rencontrées, mobilisent une rhétorique de la vocation. Celles-ci manifestent un « souci » à l'intention des personnes qu'elles accompagnent et prennent en soin. L'une d'entre elles m'a explicitement précisé qu'elle serait elle-même susceptible de se trouver un jour à la place des personnes qu'elle soigne. La nécessité d'instaurer une relation faite de réciprocité avec les personnes prises en soins, permettrait de dépasser la réification induite par la situation de « dépendance », en pensant les êtres comme fondamentalement vulnérables et donc **interdépendants**. Les relations d'aide et de soins visent ainsi à instaurer une autonomie « élargie au collectif[1357] » mobilisé, au prix de négociations multiples.

J'ai montré en effet que le soutien de ce que j'ai nommé les formes d'autonomie[1358], est tributaire d'aménagements sociaux et matériels, ainsi que de négociations entre les protagonistes de la trajectoire de dépendance[1359], au sein d'un domicile, instituant de nouvelles normes *in situ*. J'ai formalisé un premier type de négociations, portant sur le « champ de compétences » des intervenants, amenant notamment certains professionnels à dépasser le cadre normatif, voire législatif, inhérents à leurs fonctions, pour pallier les manquements structurels de l'aide et des soins à domicile. Cela peut induire des glissements de tâches et parfois des situations de surinvestissement, elles-mêmes en partie corrélées à l'issue d'un autre type de négociations, que j'ai nommé « négociation de l'intimité relationnelle », entre la personne prodiguant les soins et la personne âgée. Les négociations de l'intimité relationnelle induisent quelquefois des attachements « hors normes », transformant une professionnelle de l'aide et la personne accompagnée en « quasi-parents ». Le troisième type de négociations formalisé, celui des « formes d'autonomie » est lui-même souvent tributaire de l'issue des deux premiers types de négociations, ainsi que des attachements matériels et humains de la personne « dépendante ». Je propose quatre idéaltypes de négociations des formes d'autonomie, dans des phases stabilisées de trajectoire, inspirés d'une métaphore maritime : « seul maître à bord (ou presque) », « le capitaine et son second », « le second aux commandes », la « navigation à vue ». Le premier idéaltype désigne des situations de personnes pour lesquelles leurs formes d'autonomie sont soutenues de manière globalement satisfaisante, par les aménagements sociaux et matériels déployés. Les situations relevant du deuxième idéaltype, sous-tendent un attachement dyadique de la personne « dépendante » avec un proche, condition d'un soutien satisfaisant de leurs formes d'autonomie. Pour les deux derniers

[1357] Cf. HENNION Antoine, VIDAL-NAQUET Pierre, GUICHET Franck *et al.*, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas*, *op. cit.*

[1358] Je fais le choix de ne pas les « lister » ici, mais de les présenter au fur et à mesure de leur mobilisation dans les développements à venir.

[1359] Ce concept m'amenant à penser la dépendance non comme un état, mais comme un processus, à la suite de Bernard Ennuyer, tout en analysant l'impact du travail réalisé par chacun des protagonistes sur ladite trajectoire, et inversement, en rendant compte des effets de ce travail sur les acteurs impliqués.

idéaltypes, les personnes souffrant de troubles cognitifs plus avancés, la présence d'un proche est déterminante en vue d'assurer une certaine continuité identitaire (« le capitaine et son second »). À défaut, les personnes « naviguent à vue » entre un passé révolu dont le souvenir s'étiole, un présent incertain et un avenir angoissant. Une large part des personnes âgées rencontrées attachent une importance capitale au respect de leur autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale[1360]. Il est primordial pour Mme Goelt de pouvoir choisir d'alléger son plan d'aides, avec l'approbation de la gestionnaire de cas, restant ainsi maîtresse de son « chez-soi ». Mme Deist souhaite à tout prix rester dans son village et dans la demeure construite par son mari, en évitant d'être un poids pour ses filles. Mme Eufe souhaite plus que tout pouvoir marcher à nouveau, pour « partir en vacances ». Il est hors de question pour Mme Aberon d'intégrer un EHPAD et quitter la demeure où elle a vécu avec son mari. M. Schumberger négocie lui-même l'arc de travail de sa trajectoire de dépendance, pour poursuivre ses activités sociales. Il s'agit ainsi, pour ces personnes, de maintenir une certaine continuité identitaire, malgré leur déficit d'autonomie fonctionnelle et réflexive[1361], leurs autres formes d'autonomie évoquées, surtout morale, étant constitutives de leur identité. En cela, leur rapport à l'autonomie est pleinement « moderne », au sens de l'idéal des Lumières, voire renvoie pour certains au sens plus néolibéral de l'autonomie, celui d'une « auto-détermination ». Pour d'autres, il est plus complexe de l'affirmer, en raison notamment du déficit conatif constaté. M. Lacade semble vivre « en flottement ». Il est significatif de préciser que les professionnelles médico-sociales ne l'enjoignent jamais à participer aux activités en accueil de jour, encore moins à formuler des projets. Sachant qu'il ne manifeste pas de souhaits pour lui-même, cela relèverait de fait d'une forme d'injonction à l'autonomie.

Selon mes observations, l'injonction contemporaine à l'autonomie semble ne pas s'appliquer en tant que telle aux personnes âgées dites « dépendantes », dans la mise en œuvre des aides et des soins, lorsque celles-ci souffrent de troubles neurodégénératifs. J'ai montré en revanche que les acteurs de l'aide, les proches et les personnes âgées qu'il convient de « maintenir à domicile », sont tenus par un « projet de vie », rendu obligatoire par les évolutions législatives récentes. Face à l'impossibilité d'enjoindre les personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives à l'autonomie, l'isolement de certaines d'entre elles et le manque de moyens financiers (individuels et structurels - en termes de financement de l'APA), l'ensemble des acteurs tenus par ce projet peut faire ainsi l'objet d'une injonction collective. Celle-ci sera d'autant plus opérante, si les négociations de

[1360] Dans sa forme décisionnelle, l'autonomie renvoie à son acception utilitariste, portant sur la souveraineté de la volonté. J'ai mobilisé cette notion principalement pour désigner des micro-décisions du quotidien. J'ai nommé « autonomie organisationnelle », la capacité de définir par soi-même et pour soi-même ce qui est désirable en termes d'aménagements sociaux et matériels du domicile. L'autonomie morale consiste à exprimer des « valeurs sociales », constitutives de l'identité, tout en rattachant l'individu à une dimension supra-individuelle.

[1361] L'autonomie réflexive renvoie au pouvoir de mener une argumentation cohérente, ainsi qu'à la capacité d'évaluer la justesse des règles que l'on se donne.

l'intimité relationnelle ont induit une proximité affective forte, quasi-parentale, avec les aidants « formels ». L'exigence de mise en projet induit une intériorisation de la contrainte par les aidants « informels » (aux prises d'un sentiment de culpabilité face au risque d'entrée de leur proche en EHPAD) et surtout « formels », au sens où ledit projet est formalisé par leur service[1362].

De l'innovation en TSA en regard de la « norme d'autonomie »

Nous avons vu que l'innovation en TSA fait l'objet d'une injonction, en vue de stimuler la croissance économique. L'injonction à l'innovation technique se double d'une injonction à l'innovation organisationnelle, au service de l'efficience de la prise en soins, corrélée à la performance du système de santé. Concernant les S.I. pour le parcours et la coordination, les documents institutionnels analysés mobilisent largement la terminologie issue de la Nouvelle Gestion Publique (NGP). La notion de « parcours » en elle-même, dont il convient d'optimiser le suivi par une coordination appropriée des interventions, relève de même de la terminologie de la NGP, dont l'un des enjeux principaux consiste à réaliser des économies substantielles en termes de finances publiques. Il convient notamment de favoriser la mise en œuvre de conduites dites « proactives », en termes de prévention en santé. Je considère l'usage de la notion de « proactivité » comme emblématique de l'orientation néolibérale des politiques publiques de santé et de travail social contemporaines, reposant sur la responsabilisation des usagers-patients. La « norme d'autonomie » serait en ce sens prégnante, dans les orientations politiques inhérentes au déploiement des S.I. pour le parcours et la coordination. Concernant un dispositif tel que SICODOM, au cœur de mes investigations, ce ne serait pas tant la personne âgée, ni ses proches, n'ayant de fait pas accès aux échanges en ligne, mais les professionnels eux-mêmes qui seraient appelés à être proactifs, quant à l'organisation des soins. Le vieillissement et la dépendance constituant des « risques », appelant une gestion biopolitique de la population, les S.I. pour le parcours et la coordination employés en gérontologie, constitueraient des leviers à la réduction des coûts inhérents à la prise en charge de la dépendance. Les interventions coordonnées pour les « parcours » des personnes, seraient alors centrées sur la « vie incarnée[1363] », soit globalement l'aspect physiologique de l'existence, afin de minimiser l'impact des pathologies et les risques à l'échelle individuelle et collective[1364].

[1362] Selon Martuccelli : « Le projet est un pari de confiance adressé aux individus par la collectivité : responsabiliser les individus en tant qu'acteurs, c'est décider de miser sur eux. [...] Ici, c'est surtout le refus du "refus" qui est sanctionné : l'individu ne pouvant pas se défaire de la "confiance" qu'on lui a octroyé, il doit se montrer, par son action, à sa hauteur. » MARTUCCELLI Danilo, « Figures de la domination », *op. cit.*, p. 493.
[1363] Cf. GIRAUD Olivier, LUCAS Barbara, « Le *care* comme biopouvoir », *op. cit.*
[1364] Cela renvoie au demeurant aux analyses de Nelly Ourdshoorn, selon laquelle les développements du *Telecare* induisent une forme néolibérale de *care*, pour laquelle le contrôle et le management sont centraux. Cf. OUDSOORN Nelly, *Telecare technologies and the transformation of healthcare*, *op. cit.*

Cela ne va pas sans soulever une ambiguïté notable, notamment en regard de l'institution du « libre choix » (de son lieu de vie, sur les modalités d'intervention, les solutions technologiques), par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015, ce libre choix impliquant de fait l'acceptation d'une certaine prise de risque. En ce sens, les professionnels se trouvent aux prises d'injonctions contradictoires, entre soutien de l'autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale des usagers-patients et négation de leurs formes d'autonomie autres que fonctionnelle, par une forme de coercition « proactive ». Cette assertion est parfaitement illustrée par la citation ci-dessous, extraite d'un échange par courriel avec un juriste rattaché à un conseil départemental, avec lequel nous préparions ensemble une formation à l'intention de professionnelles de l'intervention gérontologique :

> *« La multiplication des règles normatives dans tous les domaines de la société et l'attention portée à une recherche de sécurité maximale tendant au risque zéro conduit à aspirer à une garantie absolue dans toutes les actions du quotidien, éliminant tout ce qui est susceptible de présenter un caractère de dangerosité. Or, l'accompagnement des personnes âgées étant fondé désormais* [depuis la loi ASV] *sur le respect du principe d'autonomie, il en découle pour la personne un droit fondamental, celui de risquer sa vie ».*

J'ai extrait de la revue de littérature narrative portant sur les TSA au sens large, une typologie des liens entre autonomie et TIC, tels qu'ils apparaissent dans les travaux retenus. Je retiens ainsi trois idéaltypes. Les TIC peuvent s'avérer négatrices d'autonomie car coercitives, en l'absence d'une saisie « créative » des artefacts dédiés. La possibilité d'un détournement de scripts potentiellement coercitifs pose fortement question, dans les situations de personnes atteintes de troubles cognitifs, en l'absence de proches mobilisés dans leur accompagnement et leurs soins au quotidien, inférant en ce sens. J'ai montré que certains dispositifs, dont ceux permettant l'auto-surveillance des constantes vitales, peuvent prendre une forme injonctive, au sens où les personnes sont enjointes à être autonomes, c'est-à-dire indépendantes quant à leur propre surveillance. Sur cet aspect également, la présence de troubles cognitifs met potentiellement à mal un script orienté en ce sens, à moins de renvoyer la responsabilité du suivi des constantes à un proche. Certains artefacts peuvent *a contrario* contribuer à créer un environnement « capacitant », dans la mesure où ils permettent notamment de rassurer les personnes, favorisant la poursuite d'activités délaissées, car considérées comme trop risquées. Seul le deuxième idéaltype proposé correspond à la « norme d'autonomie », en tant que forme complexe de domination.

Les philosophes anglais Tom Sorell et Heather Draper, s'opposent aux représentations selon lesquelles les dispositifs de *Telecare* pourraient renvoyer à des dispositifs de surveillance, issus d'un imaginaire dystopique qu'ils qualifient d' « orwellien », en référence au roman *1984*[1365]. Leurs conclusions sont sans appel : « Notre réponse à cette question est un "Non" catégorique[1366]». Selon ces auteurs, une technologie n'est « orwellienne », que dans la mesure où elle est contrôlée par une autorité policière, ce qui ne concerne pas le *Telecare* en Europe. Revenant sur les analyses de ces

[1365] ORWELL George, *1984,* Paris, Folio, 1972 [1949].
[1366] Ma traduction. SORELL Tom, DRAPER Heather, « Telecare, Surveillance and the Welfare State », *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, 2012, pp. 36-44, p. 36.

auteurs, Luca Chiapperino *et al.* affirment qu'elles reposent sur une définition erronée de l'autonomie, que les auteurs réduisent à la capacité de faire et de mener à bien des projections à court et long terme[1367]. Selon eux, cette définition renvoie à une approche psychologisante de l'autonomie, qu'ils qualifient d' « internaliste », laquelle n'est valide que tant que rien ne vient compromettre la psychologie individuelle. Ils prônent une approche « externaliste », qui permette la prise en compte du fait qu'une personne qui ne se trouve pas dans des dispositions favorables, ne peut pas être pleinement autonome. Ils préconisent ce faisant de : 1) renforcer le contrôle des utilisateurs sur les informations les concernant 2) identifier clairement les tiers impliqués dans la surveillance 3) améliorer la compréhension de la manière dont ces technologies fonctionnent. Dans ces travaux, la question ne porte pas tant sur la négation, l'injonction ou la capacitation des usagers-patients par les TIC, que sur l'autonomie des personnes concernées quant aux usages qui sont faits des données issues des dispositifs technologiques leur étant destinés. Ces analyses complètent celles proposées par le philosophe Brandt Owen Dainow[1368], à partir desquelles j'ai formalisé une autre forme idéaltypique d'autonomie, que j'ai nommée « autonomie numérique », portant sur les données concernant la personne et le degré de contrôle que celle-ci conserve à leur égard. Au sens de Chiaperroni *et al.,* l'autonomie numérique peut ainsi également faire l'objet d'un soutien par des tiers.

Du soutien des formes d'autonomie par la coordination gérontologique *via* un S.I.

La coordination gérontologique émerge de la nécessité de mise en cohérence des interventions directes auprès des usagers-patients afin d'optimiser la prise en soins, des dynamiques d'acteurs à l'échelle territoriale, des logiques politico-administratives au niveau des instances territoriales et ministères. Cela, en raison de l'apparition d'une volonté institutionnelle de promouvoir une approche territoriale du vieillissement, dont émerge la sectorialisation de la politique vieillesse, suite à la crise économique des années 1970. L'un des enjeux majeurs actuels, consiste à favoriser une coordination « décloisonnée » entre les secteurs du sanitaire, social et médico-social, au service de la continuité des « parcours » des personnes âgées « dépendantes ». SICODOM constitue précisément un levier en ce sens, par la mise en réseau des acteurs visée dans la problématisation de l'innovation en devenir, par les porteurs de projet. La coordination en tant que telle soulève une ambiguïté certaine, celle-ci permettant à la fois de reconnaître la valeur des interventions des acteurs, tout en favorisant leur contrôle, cela potentiellement en vue de réaliser des économies substantielles en termes de dépenses publiques. L'enquête réalisée au courant de l'année 2015, en amont du déploiement de SICODOM, révèle une

[1367] CHIAPPERINO Luca *et al.*, « What autonomy for telecare ? An externalist approach », *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, 2012, pp. 55-57, p. 55.
[1368] Cf. p. 256.

dimension paradoxale de la coordination, au sens où les acteurs ont des représentations divergentes quant au sens de leurs interventions. Des rivalités entre services m'ont été rapportées, ainsi que des conflictualités entre certains acteurs.

Concernant SICODOM, sa visée première est l'optimisation de la coordination gérontologique de proximité. Il est particulièrement significatif de préciser que, pour l'ensemble des professionnelles interviewées, celle-ci correspond globalement à l'organisation pratique des soins, temporelle et matérielle, lorsque plusieurs services sont concernés par une même prise en soins (installation d'un lit médicalisé, annulation d'une intervention en raison d'une hospitalisation, etc.). De prime abord, dans les propos des professionnelles (cadres intermédiaire de SAAD, SSIAD et gestionnaires de cas), lorsqu'elles s'expriment quant à leur représentation de la coordination, la question du soutien des formes d'autonomie est absente. Il en est de même du script initial du dispositif, pour lequel j'ai précisé qu'il était, selon mes analyses, focalisé sur l'aspect matériel de la prise en soins et sur la prise en charge biomédicale. En cela, il semble que ce soient les deux axes majeurs de la coordination gérontologique de proximité, les représentations des professionnelles médico-sociales étant centrées sur la gestion de l'aspect matériel et temporel de la prise en soins, les professionnels libéraux *a priori*[1369] sur la prise en charge biomédicale. J'ai relevé également que la plupart des professionnelles médico-sociales semblaient avoir intériorisé une certaine normativité biomédicale de l'information à transmettre, *via* les interfaces. La principale forme d'autonomie qui semble être soutenue ainsi est l'autonomie fonctionnelle, au sens où les actions coordonnées visant l'organisation pratique et la minimisation des impacts des pathologies sur le quotidien, favorisent la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Les formes d'autonomie au prisme d'une trajectoire d'innovation : impacts sur les trajectoires de dépendance et sur le territoire

L'analyse de la trajectoire d'innovation de SICODOM repose sur une « triangulation méthodologique ». En effet, pour ce faire, j'ai principalement mobilisé tant les entretiens compréhensifs menés avec les professionnelles du secteur médico-social et les porteurs de projet ; que l'analyse quantitative de la base de données des échanges en lignes fournie par l'éditeur du logiciel ; ainsi que l'analyse qualitative des fils de discussion en ligne, grâce à un accès au S.I. m'ayant permis d'en extraire le contenu, pour cinq des trajectoires suivies. Par l'analyse quantitative des échanges, j'observe un enrôlement très progressif, mais non moins effectif, des professionnels du sanitaire (libéraux principalement), partant d'une quasi-absence dans les premiers temps, pour représenter un peu plus du tiers des professionnels participant aux échanges fin 2017. En revanche, le monde du

[1369] Au sens où je n'en ai interviewé qu'un seul, il ne m'est pas possible de formuler cela de manière fondée.

travail social reste globalement absent de ce que j'ai nommé l'infrastructure-frontière de coordination des soins, en cours de formalisation. Les dossiers semblent faire l'objet d'échanges de plus en plus transversaux, au fil du temps. L'analyse qualitative invalide en grande partie cette observation, au sens notamment où les professionnels libéraux, médecins en particuliers, choisissent principalement le niveau de confidentialité « médecins + soignants ».

Croisant l'analyse de contenu des fils de discussion, à celle des représentations des professionnelles intervenant sur les trajectoires de dépendance suivies, j'observe une certaine continuité entre le script évoqué ci-avant, les significations d'usage exprimées et les usages observés des interfaces, à partir de l'extraction des fils de discussion. Concernant les situations suivies en 2016, les usages sont majoritairement axés sur l'organisation matérielle des soins. Pour l'une des situations suivies en 2017 et celles suivies en 2018, je réalise le même constat, à quoi s'ajoute le suivi de constantes et autres messages visant essentiellement l'aspect biomédical de la prise en soins. J'évoque en cela des « panoptiques 2.0 », permettant de voir sans être vu, principalement centrés sur la gestion de « corps à risque », qui seront disciplinés par des interventions ciblées *in situ*. En s'en tenant à ce niveau d'analyse, nous pourrions considérer SICODOM comme un dispositif à visée coercitive, relevant massivement de l'idéaltype des TIC employées en gérontologie, se révélant « négatrices » d'autonomies, autre que fonctionnelle. Une nuance peut être apportée, tout en restant à ce niveau général d'analyse, au sens où les AVS coordinatrices renseignent les négociations de l'autonomie décisionnelle réalisées *in situ*, participant de leur visibilité par l'équipe de soins élargie, à la condition que les professionnels autres que médico-sociaux prennent connaissance de leurs messages.

J'ai précisé en revanche que, pour l'une des situations suivies en 2017, j'observe des négociations des formes d'autonomie tant fonctionnelle, que décisionnelle, organisationnelle et morale d'une personne en fin de vie, lui permettant de finir ses jours chez elle, selon ses souhaits, malgré des troubles cognitifs avancés. Cela, en sécurisant autant que possible le maintien à domicile, le tout en équipe de soins élargie (à l'exception des AVS). L'équilibrage entre soutien de l'autonomie fonctionnelle et des autres formes d'autonomie n'est ainsi pas tant corrélé à l'évolution de la trajectoire d'innovation, qu'à la manière dont s'opèrent les rapports de pouvoir au sein de chaque interface, pour chaque trajectoire de dépendance et qu'un acteur intercède en ce sens. En cela, il n'est pas envisageable de proposer une analyse générale, comme je l'ai fait ci-avant (à dessein), valable pour toute situation, quant aux liens de corrélation entre un dispositif de type TSA donné et la manière dont il permet ou non le soutien des formes d'autonomie. Cela renvoie au concept de *care that fits* proposé par Jeannette Pols, permettant de cerner en finesse la « boîte noire » que constituent les situations de *care* mobilisant des dispositifs techniques[1370] et appuie d'autant l'intérêt et la pertinence de l'analyse microsociologique, à

[1370] Cf. p. 99-100.

la croisée de la sociologie interactionniste et des *Science and Technology Studies*.

À l'échelle du territoire, plus largement, le travail d'innovation effectué et la trajectoire qui en découle, s'inscrivent dans une forme de « continuité organisationnelle » eu égard aux missions d'intégration propres à la MAIA. La typologie des attentes des porteurs de projet en est révélatrice, puisqu'il s'agit d'« assurer la continuité des parcours », de « "militer" pour un travail en équipe élargie moins hiérarchisé et plus horizontal », ainsi que de « développer une empathie en équipe interprofessionnelle ». Le militantisme évoqué s'applique globalement aux missions d'intégration propres à la MAIA, en visant une innovation organisationnelle, voire institutionnelle, favorisant un travail en équipe moins hiérarchisé, impliquant une remise en cause et un approfondissement des références de chacun. S'ajoute à cela le respect du droit au refus de soins pour les personnes âgées, faisant écho à l'empathie mentionnée. Si une partie des attentes ont été déçues ou ont évolué, j'observe certains « bénéfices collatéraux », comme des enjeux de formation à l'échange en équipe de soins élargie pour les professionnelles les moins diplômées. Une « charte éthique de l'échange et du partage de l'information », a été formalisée, suite à des débats pluri-partenariaux. Y figure le « respect de la volonté des personnes », faisant du soutien des formes d'autonomie décisionnelle, organisationnelle et morale, un enjeu territorial. Une réflexion est également en cours pour intégrer les proches aux échanges, en créant un statut spécifique. SICODOM a été un catalyseur de ces innovations organisationnelles en devenir, en raison des conflictualités et négociations générées par son déploiement.

Un système d'information pour la coordination gérontologique de proximité constitue-t-il un levier au soutien des formes d'autonomie, en équipe de soins élargie ?

Avant d'apporter des éléments de réponse à la question figurant dans le titre de cette sous-partie, je propose d'illustrer mes développements par un retour sur les négociations des formes d'autonomie de Suzanne Aberon, *online* et *in situ*, quant à sa décision de finir ses jours chez elle, malgré des troubles cognitifs avancés. Nous avons vu que Sandra Vaxeler, la gestionnaire de cas, signifie à l'équipe de soins élargie, par un message sans restriction de confidentialité, la nécessité de son soutenir son autonomie morale, portant sur son souhait de finir ses jours chez elle : *« Le souhait de Mme Aberon étant de rester à son domicile, il nous* [la tutrice et elle-même] *semble plus judicieux de tout faire pour le permettre »*. Elle traduit ainsi également dans l'interface le positionnement de la tutrice. Le même jour, le médecin adresse un message sans restriction de confidentialité à l'équipe élargie, précisant : *« Je me pose la question d'une inscription* [préventive en EHPAD]*, sachant que le projet de vie de Mme Aberon est bien de rester à la maison [...]. L'objectif de sa prise en charge doit*

être clair: "muscler" la prise en charge à domicile afin qu'elle y vive sans aller et retour à l'hôpital, avec le max de sécurité ». Il se fait ainsi le principal pilote de la trajectoire de dépendance en fin de vie, définissant les orientations de l'arc de travail, par l'affirmation de la nécessité d'arbitrer entre soutien de l'autonomie morale et sécurisation du maintien à domicile. Plusieurs messages s'enchaînent par la suite, portant sur des négociations de l'autonomie organisationnelle de Suzanne, notamment quant à son refus de dormir dans un lit médicalisé, rejetant de ce fait les aménagements matériels proposés (qu'elle avait acceptés auparavant), participant du travail de sécurisation de son maintien à domicile. Une négociation de son autonomie décisionnelle, concernant l'aide à la toilette par l'AVS référente, est rapportée *online* par l'AVS coordinatrice : *« en général elle refuse l'aide à la toilette mais en lui demandant gentiment elle peut accepter »*. Le soutien de son autonomie fonctionnelle fait également l'objet d'échanges, notamment en termes d'augmentation du plan d'aides, considéré comme insuffisant par l'AVS référente de la situation, dont les propos sont rapportés dans l'interface par la responsable de secteur. Les échanges et négociations *online* génèrent des négociations *in situ*, notamment en vue d'amener Suzanne à accepter les aménagements sociaux et matériels proposés. Inversement, certaines négociations *in situ* sont rapportés dans les échanges asynchrones *online*, soit directement par la personne concernée, soit par une intermédiaire. C'est ainsi son autonomie réflexive qui est au centre de négociations multi-partenariales, l'évaluation de la justesse des règles qu'elle se donne faisant l'objet d'un arbitrage, entre soutien de ses décisions et travail de sécurisation. La sollicitation fréquente de sa tutrice par la gestionnaire de cas, permet d'atténuer l'impact négatif de la limitation de son autonomie sociétale[1371], induite par la mesure de protection juridique. Comme dans la plupart des situations (hormis celle de Mme Deist), je n'observe pas de négociations de son autonomie politique[1372], ni *in situ*, en amont de la situation de fin de vie, ni *online*. Cela ne constitue manifestement pas une priorité pour les soignants, ni pour Mme Aberon, dans une situation critique comme celle-ci. À l'instar de l'ensemble des personnes âgées rencontrées, quelque soit le degré d'évolution de leurs troubles cognitifs, Mme Aberon ne bénéficie pas de son autonomie numérique. Ni elle, ni aucune autre personne âgée, ni aucun des proches mobilisés, n'avait réellement cerné en quoi consistaient les échanges en ligne *via* SICODOM[1373].

Pour cette situation, je suis amené à répondre par l'affirmative à la question soulevée.

[1371] L'autonomie sociétale renvoie au pouvoir d'agir dont l'individu jouit dans une société donnée, ce qu'il a le droit de faire et les moyens de faire.

[1372] Au sens de participation citoyenne à la vie de la cité, renvoie à la capacité de prendre des décisions politiques et d'être entendu.

[1373] En cela, Les professionnels ayant recueilli leur consentement sont les dépositaires de la confiance que les personnes âgées et leurs proches accordent aux « systèmes experts », que sont la coordination gérontologique et le S.I. dédié à celle-ci. Selon Giddens, les systèmes experts sont « des domaines techniques ou de savoir-faire professionnel concernant de vastes secteurs de notre environnement matériel et social ». De par leur complexité, il est difficile voire impossible pour les non-spécialistes d'en cerner l'ensemble des tenants et aboutissants. Cf. GIDDENS Anthony, *Les conséquences de la modernité*, *op. cit.*, p. 35.

Toutefois, mon ambition ici est plus vaste, puisque l'objectif est de déterminer si l'infrastructure-frontière de coordination des soins en cours de formalisation que constitue SICODOM (ou tout autre dispositif similaire) peut, dans son ensemble, constituer un levier au soutien aux formes d'autonomie en équipe de soins élargie et à quelles conditions. Concernant cette situation, les négociations favorisant le soutien des formes d'autonomie ne sont pas, à proprement parler, liées à un détournement du script propre au dispositif, ou à un usage particulièrement « créatif » d'un S.I. à visée coercitive. Le script que j'ai formalisé à partir de l'analyse du Powerpoint de présentation de SICODOM se veut flexible, ledit Powerpoint constituant en lui-même un « dispositif d'intéressement ». Le script n'a pas vocation à constituer un cadre normatif contraignant quant aux usages des interfaces, l'objectif principal du processus d'innovation consistant à faire émerger des normes, par « amalgame de pertinences », selon les propos de David Grayl, médecin libéral en charge de la coordination du projet SICODOM pour l'ARS. C'est ici l'intermédiation d'une gestionnaire de cas, par un travail de mise en réseau des acteurs et actants, qui a permis cela, celle-ci partageant en équipe de soins élargie sa mission de porte-parole de la volonté de la personne âgée, tout en visant sa sécurisation. En cela, la technologie-en-pratique qu'elle a largement contribué à instituer, a été mise au service de sa mission d'intégration des interventions et d'*advocacy* de la volonté de la personne accompagnée. Dans cette situation, le travail de coordination des interventions *via* l'interface dépasse très nettement les représentations de la coordination selon les professionnelles interviewées, dont Sandra Vaxeler elle-même. Ici, il s'agit d'un véritable travail d'articulation *online* de trajectoire de dépendance, en équipe de soins élargie, incluant les aspects matériels et temporels de la prise en soins, les aspects biomédicaux (le travail clinique), le travail de sécurisation, le travail sur les sentiments[1374] et le travail sur les formes d'autonomie.

J'ai précisé que je considère la notion indigène de « coordination gérontologique de proximité » comme faisant globalement écho à la notion de « travail d'articulation opérationnelle », relevant d'un ensemble de tâches d'élaboration de l'information, de coordination des actions, d'organisation et de réorganisation des activités. J'ai précisé également que le travail d'articulation opérationnelle est transversal à ce que j'ai nommé le travail d'articulation profane, désignant les négociations et échanges entre acteurs présents au quotidien, proches, aide-soignantes, AVS, et autres « profanes parmi les professionnels », ainsi qu'au travail d'articulation de trajectoire de dépendance. J'observe cependant une perméabilité très relative entre le travail d'articulation profane et le travail d'articulation de trajectoire de dépendance. Une bonne part des négociations des formes d'autonomie

[1374] L'infirmière libérale émet en effet un message, dans lequel elle précise les aménagements qu'elle met en place, pour permettre à Mme Aberon de ne pas trop s'ennuyer, car elle ne regarde plus la télévision. Elle évoque également son ressenti quant aux aménagements matériels mis en place pour assurer sa sécurité : *« elle ne ressent plus vraiment le besoin de monter à l'étage car elle se sent bien au salon. Par contre s'ennuie beaucoup et ne regarde même plus la télévision, j ai peut être pense lui apporter une petite radio. J en ai parlé avec elle et l idée l enthousiasme. Je vais essayer de m en occuper début de semaine prochaine. cordialement. »*

réalisées *in situ* ne sont pas formalisées dans les échanges liés à la coordination *via* le S.I., pour deux raisons majeures : 1) ces négociations reposent la plupart du temps sur l'implication au quotidien d'acteurs non-utilisateurs du S.I. (proches, AVS, aides à domicile), lesquels ne font pas nécessairement remonter l'information aux professionnels « officiellement » en charge de la coordination 2) une bonne part de ces négociations ne sont pas formalisées au sens où elles ne sont pas formalisables. Nombre d'entre elles reposent notamment sur des dépassements de fonctions des professionnelles les moins formées (AVS, aides à domicile). La formalisation de certaines négociations réalisées *in situ*, pourrait mettre à mal le soutien de l'autonomie décisionnelle, organisationnelle et/ou morale de certaines personnes, comme dans le cas de Mme Eufe, concernant les négociations inhérentes à ses transferts. Nous avons vu en effet qu'elle se lève seule, avec l'aval du SAAD et de sa voisine aidante principale, malgré un risque important de chute. La formalisation de telles négociations interroge quant à l'acceptation de ce risque en équipe de soins élargie. S'ajoute à cela la question de la responsabilité juridique, pour un professionnel qui formaliserait certaines négociations induisant une prise de risque, voire de l'équipe élargie qui participerait à l'échange en ligne, en cas d'accident, sachant que les messages seraient ainsi stockés dans la mémoire numérique du S.I.

En cela, à ce stade, les protagonistes du travail d'articulation profane sont en quelque sorte des « orphelins de l'infrastructure », « ceux qu'on n'arrive pas à configurer pour les caser dans nos infrastructures de travail[1375] ». Susan Star questionne la formalisation des taches des infirmières dans un système d'information hospitalier, en vue de « faire apparaître le travail invisible » :

> « Il y a souvent ce genre d'équilibre délicat à trouver entre le fait de rendre les choses visibles et de les garder tacites. Pour les infirmières mentionnées précédemment, dont le travail consistait à catégoriser toutes les tâches du travail infirmier, il s'agissait d'une question cruciale. Si on laisse le travail tacite, il finit par se fondre dans le papier peint (selon l'expression d'un interlocuteur, « nous sommes compris dans le prix de la chambre »). Si on l'explicite, il deviendra une cible pour la comptabilité des frais hospitaliers.[1376] »

Il y a en ce sens, de même, un équilibre à trouver, dans la formalisation des normes communicationnelles et d'usage du S.I., notamment si le projet est d'intégrer les « orphelins de l'infrastructure », dans SICODOM ou dans un autre dispositif socio-technique similaire. Ces normes devraient ainsi permettre de rendre leur travail, notamment celui sur les formes d'autonomie, assez visible pour qu'il soit légitimé. Cela, tout en conservant certaines marges de discrétion, afin de pas nuire à l'émetteur d'un message ou aux membres de l'équipe élargie participant de l'échange, en engageant leur responsabilité juridique ; ou encore à la personne accompagnée, en déclenchant des mesures coercitives. Concernant les dépassements de fonctions évoqués, il ne m'appartient pas de me prononcer sur le sujet, mais il est certain que leur formalisation soulèverait des questions cruciales. Il est cependant peu envisageable que cela soit un jour le cas.

[1375] « Hommage à Susan Leigh Star », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol 4, n° 1, 2010, pp. 2-10, p. 2.
[1376] STAR Susan Leigh, « L'ethnographie des infrastructures », *op. cit.*, p. 199.

Il est probable, dans la situation de Mme Aberon, que l'indétermination des normes d'usage des interfaces ait favorisé l'institution d'une technologie-en-pratique permettant le soutien de ses formes d'autonomie par un dispositif socio-technique approprié, permettant l'émergence d'un *care « that fits »*, pour paraphraser Jeannette Pols. À mon sens, un équilibrage reste également à trouver, entre la formalisation de normes d'usage trop restrictives, qui pourraient s'avérer coercitives si elles se centrent sur la gestion de « corps à risque » et l'absence de normes, qui empêche, à terme, l'institutionnalisation de l'innovation. Plutôt que des normes d'usage très cadrées, il conviendrait probablement de formaliser davantage une norme communicationnelle partagée, comme l'ont fait les acteurs dont traite Gérald Gaglio dans son ouvrage, en proposant un *espéranto*[1377]. Ainsi, peut-être que le processus d'innovation d'un S.I. tel que SICODOM, pourrait jouer un rôle de catalyseur, quant à l'émergence d'une sorte d'*espéranto*, tenant compte tant des besoins de *cure* que de *care*, tout en favorisant le partage en équipe de soins élargie de la fonction de porte-parole de la personne prise en soins. C'est en quelque sorte ce que vise la formalisation d'une charte éthique de l'échange et du partage de l'information, évoquée précédemment.

Au-delà d'un *espéranto*, les attentes initiales formulées par les porteurs de projet se trouvent « chargées en valeurs », l'innovation technique étant envisagée comme un vecteur de transformations politiques majeures du domaine de la gérontologie à l'échelle du territoire. Les valeurs exprimées sous-tendent un processus d'innovation institutionnelle, favorisant l'émergence d'une culture partagée de l'aide et des soins à domicile, en équipes de soins élargies, dans une perspective interprofessionnelle. Cette culture, impliquant une transformation des « hiérarchies de valeurs instituées, des statuts et rôles professionnels établis, des modes de catégorisation et de traitement des publics cibles[1378] », se voudrait ainsi plus démocratique, au sens participatif du terme. Elle serait plus respectueuse des minorités, dans le monde social « décloisonné » de l'intervention gérontologique à domicile. Dans ce « nouveau monde » social, l'une des normes centrale partagée par les *insiders* porterait sur le respect du libre choix des personnes âgées et l'acceptation de certains risques. J'y ajouterai pour ma part, délaissant dans ces dernières lignes ma casquette de jeune chercheur et l'idéal de neutralité afférent, pour reprendre celles de travailleur social et d'ancien « aidant » : en soutenant les proches dans la mission qui leur incombe, qu'ils ont acceptée ou qu'ils se sont attribuée, consistant à accompagner celles et ceux qui leur sont chers dans la dernière étape de leur existence, sans les enjoindre à être « collectivement autonomes ». Sans oublier la reconnaissance du dévouement silencieux, ainsi que du travail invisible et pourtant central, de certaines « quasi-parents ».

[1377] Cf. p. 334.

[1378] BONNY Yves, GIULIANI Frédérique, « Configurations et trajectoires de l'innovation institutionnelle. Une introduction », *op. cit.*

Tableau récapitulatif des principales personnes rencontrées / interviewées

Pseudonymes		**Données sociographiques**	
Prénom	**Nom**	**Statut / fonction**	**Age**
Entretiens exploratoires			
Laurent	Kaatze	ingénieur en informatique, développeur d'une interface de lien social (1 entretien enregistré)	50
Gilles	Fallois	responsable développement Silver économie en entreprise (1 entretien enregistré)	53
Corinne	Jebens	chargée de mission innovation en gérontologie, Conseil Départemental (1 entretien enregistré)	52
Nicolas	Demmert	cadre supérieur hospitalier, membre du C.A. Alsace e-santé (1 entretien enregistré)	36
Philippe	Filzer	responsable service téléassistance (1 entretien enregistré)	60
Virginie	Buergel	responsable service téléassistance (1 entretien enregistré)	28
Xavier	Fortin	chargé de projet EHPAD à domicile, mobilisant les TIC pour l'autonomie (1 entretien enregistré)	29
Jean	Daudieu	retraité, membre du C.A. France assos santé (1 entretien enregistré)	67
Entretiens menés en 2015 (3 trajectoire suivies)			
Maurice	**Gentzer**	**Trajectoire suivie (1 entretien enregistré)**	83
Germaine	Gentzer	Compagne (1 entretien enregistré)	80
Chantal	Bondoerfer	Aide à domicile (1 entretien téléphonique)	61
Danielle	**Deist**	**Trajectoire suivie (1 entretien enregistré)**	69
Sophie	Gemming	Auxiliaire de Vie Sociale (1 entretien enregistré)	48
Stéphanie	Deist	Serveuse - fille de Mme Deist (1 entretien enregistré)	43
Valérie	Allenhoff	Assistante de soins en gérontologie / aide-soignante (1 entretien enregistré)	42
Camillo	**Ricci**	**Trajectoire suivie (non interviewé)**	87
Denise	Ricci	Retraitée - compagne de M. Ricci (1 entretien enregistré)	78
Isabelle	Infanger	Infirmière coordinatrice équipe spécialisée Alzheimer – pour les trois situations (1 entretien non enregistré)	47
Mélodie	Daussler	Psychologue équipe spécialisée Alzheimer – pour les trois situations (1 entretien non enregistré)	29
Entretiens menés / personnes rencontrées en 2016 (2 trajectoire suivies)			
Assim	**Merrouche**	**Trajectoire suivie (2 entretiens – 1 non enregistré)**	85
Chafia	Kharmaz	Sans emploi - amie de le famille – aidante principale (2 entretiens – 1 non enregistré)	57
Yvonne	**Goelt**	**Trajectoire suivie (1 observation participante)**	92
André	Goelt	Retraité – fils de Mme Goelt (1 entretien téléphonique)	57
Delphine	Hasseln	Infirmière coordinatrice SSIAD – situation Mme Goelt (1 entretien téléphonique)	34
Yolande	Jestand	Infirmière coordinatrice SSIAD - situation Mme Goelt (1 entretien enregistré)	45
Fabienne	Klencken	Gestionnaire de cas – situation M. Merrouche (1 entretien enregistré + 1 observation participante)	49

Sabrina	Hollmig	Gestionnaire de cas – situation Mme Goelt (2 entretiens enregistrés)	33
Manon	Anecker	AVS coordinatrice pour les deux situations (1 entretien enregistré)	32
Carole	Ebmayer	AVS référente de M. Merrouche + intervenante Mme Goelt (1 entretien enregistré)	44
Entretiens menés / personnes rencontrées en 2017 (2 trajectoire suivies)			
Suzanne	**Aberon**	**Trajectoire suivie (1 observation participante enregistrée)**	92
Raymonde	Eckelt	Aide-ménagère (1 entretien enregistré)	56
Nicole	Lenn	AVS référente (1 entretien enregistré)	54
Catherine	Dauterich	AVS coordinatrice (1 entretien enregistré)	47
Paulette	**Autru**	**Trajectoire suivie (1 observation participante enregistrée)**	81
Khadija	Hamani	AVS référente et coordinatrice (1 entretien enregistré)	55
Nadine	Dertz	animatrice-gérante résidence autonomie (1 entretien enregistré)	61
Rose-Marie	Vitaz	Infirmière coordinatrice accueil de jour (1 entretien enregistré)	57
Sandra	Vaxeler	Gestionnaire de cas accompagnant les deux situations (1 entretien enregistré + 2 observations participantes enregistrées)	39
Participation observante 2018-2020			
Serge	Schumberger	**Trajectoire suivie (1 visite hebdomadaire pendant deux ans)**	81
Entretiens menés / personnes rencontrées en 2018 (2 trajectoire suivies)			
Pierre	**Lacade**	**Trajectoire suivie (1 entretien enregistré)**	81
Patricia	Kapf	Aide à domicile (1 entretien enregistré)	61
Marie	Modestine	AVS référente (1 entretien téléphonique)	49
Évelyne	Reuttinger	Infirmière coordinatrice accueil de jour (1 entretien enregistré)	54
Guy	Battler	Médecin traitant (1 entretien téléphonique)	60
Josette	**Eufe**	**Trajectoire suivie (1 entretien enregistré)**	76
Véronique	Buttgereit	Assistante maternelle – voisine et aidante principale (1 entretien enregistré)	60
Vanessa	Deresz	AVS référente (1 entretien téléphonique)	50
Alexandra	Hoessel	Infirmière coordinatrice SSIAD (1 entretien enregistré)	29
Noémie	Altermach	responsable secteur SAAD - pour les deux situations (1 entretien enregistré)	
Céline	Ehrig	AVS coordinatrice - pour les deux situations (1 entretien enregistré + 1 entretien téléphonique)	
Porteurs de projets			
Julie	Belaugeon	chargée de mission SICODOM (3 entretiens enregistrés)	28
Élodie	Dahner	chargée de mission SICODOM (1 entretien enregistré)	30
David	Grayl	médecin libéral coordonnateur SICODOM pour l'ARS (1 entretien enregistré)	45
Françoise	Baith	pilote MAIA à l'origine du projet (1 entretien enregistré + 1 entretien téléphonique)	60
Isabelle	Hacbold	chargée de mission association aide aux personnes âgées, en charge du déploiement de SICODOM (1 entretien enregistré)	52
Sylvie	Ditfurth	opératrice en charge de l'inclusion des usagers-patients. (2 entretiens enregistrés)	51
Didier	Brettaux	ingénieur technico-commercial au sein de Ki-Lab (1 entretien téléphonique)	52

Entretiens avec des professionnelles non liées aux trajectoires suivies			
Alicia	Bruederle	AVS (1 entretien enregistré)	40
Francine	Feltet	AVS (1 entretien enregistré)	52
Marion	Haster	aide à domicile (1 entretien enregistré)	26
Marianne	Schury	Formatrice en gérontologie (1 entretien enregistré)	59

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

AGAMBEN Giogio, *Qu'est-ce qu'un dispositif ?,* Paris*,* Éditions Payot & Rivages, 2014.

ALTER Norbert, *L'innovation ordinaire,* Paris, PUF, 2000.

AMYOT Jean-Jacques, *Développer la coordination gérontologique. Stratégies, dispositifs et pratiques,* Paris, DUNOD, 2006.

ARON Raymond, *Les étapes de la pensée sociologique*, Paris, Gallimard, 1967.

ASTIER Isabelle, *Sociologie du social et de l'intervention sociale*, Paris, Armand Colin, 2010.

AUSTIN John Langshaw, *How to do things with words* : *The William James Lectures delivered at Harvard University*, Clarendon Press, Oxford, 1962.

BACQUÉ Marie-Hélène, BIEWENER Carole, *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?,* Paris, La Découverte, 2015.

BALANDIER Georges, *Le grand système,* Paris, Fayard, 2001.

BAUDRILLARD Jean, *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard, 1976.

BAUMAN Zygmunt, *La vie liquide*, Paris, Fayard/Pluriel, 2013.

BEAUCHAMP Tom L., CHILDRESS James F., *Principles of biomedical ethics,* New York, Oxford University Press, 1979.

BEC Colette, *Assistance et République. La recherche d'un nouveau contrat social sous la Troisième République,* Paris, Éditions de l'Atelier, 1994.

BECK Ulrich, *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité,* Paris, Aubier, 2001.

BECKER Howard, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.

BENASAYAG Miguel, DEL REY Angélique, *Éloge du conflit*, Paris, La Découverte, 2012.

BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric, PARASIE Sylvain, *Sociologie d'internet*, Paris, Armand Colin, 2016.

BIHR Alain, *L'actualité d'un archaïsme. La pensée d'extrême droite et la crise de la modernité*, Lausanne, Éditions Page Deux, 1999.

BILLÉ Michel, *La société malade d'Alzheimer,* Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2014.

BILLÉ Michel, BONICEL Marie-Françoise, MARTZ Didier, *Dépendance, quand tu nous tiens !*, Éditions ÉRÈS, Toulouse, 2014.

BILLÉ Michel, MARTZ Didier, *La tyrannie du "bien vieillir"*, Lormont, Éd. LE BORD DE L'EAU*,* 2010.

BLOCH Marie-Aline, HÉNAUT Léonie, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Malakoff, DUNOD, 2014.

BOIS Jean-Pierre, *Les Vieux, de Montaigne aux premières retraites,* Paris, Fayard, 1992.

BOIS Jean-Pierre, *Histoire de la vieillesse*, Paris, PUF, « Que sais-je ? », 1994.

BOLTANSKI Luc, CHIAPELLO Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 1999.

BOUCHARD Camil, *Contribution à une politique de l'immatériel. Recherche en sciences humaines et sociales et innovations sociales,* Québec, CQRS, Groupe de travail sur l'innovation sociale, 1999.

BOUCHARD Marie J. (dir.), *L'économie sociale vecteur d'innovation : l'expérience du Québec,* Presses de l'Université du Québec, 2011.

BOUGLÉ Célestin, *Le Solidarisme*, Paris, Giard & Brière, 1907.

BOURDELAIS Patrice, *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, Paris, Odile Jacob, 1997.

BOURGEOIS Léon, *l'organisation internationale de la prévoyance sociale*, Paris, Association internationale pour la lutte contre le chômage.

BOWKER Geoffrey, STAR Susan Leigh, *Sorting things out : Classification and its consequences*, Cambridge, The MIT Press, 1999.

BRODIEZ-DOLINO Axelle, *Combattre la pauvreté. Vulnérabilités sociales et sanitaires de 1880 à nos jours*, Paris, CNRS, 2013.

BRUGÈRE Fabienne, *L'éthique du care*, Paris, PUF « Que Sais-Je ? », 2011

CAPUANO Christophe, *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, Presses de la fondation nationale de science politique, 2018.

CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2015.

CARRIBURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions, maladies,* Paris, Armand Colin, 2011.

COMTE Auguste, *Discours sur l'esprit positif*, 1842. [URL:]http://classiques.uqac.ca/classiques/Comte_auguste/discours_esprit_positif/discours_esprit_positif.html

DARDOT Pierre, LAVAL Christian, *La nouvelle raison du monde. Essai sur la société néolibérale*, Paris, La Découverte, 2010.

DE CERTEAU Michel, *L'invention du quotidien. Tome 1, Arts de faire*, Paris, Gallimard, 1990.

De JAEGER Christophe, *La gérontologie*, Paris, PUF «Que sais-je?», 2008.

De SINGLY François, *L'individualisme est un humanisme*, Paris, Éditions de l'Aube, 2011.

DJAOUI Elian, *Intervenir au domicile*, Rennes, Éditions ENSP, 2004.

DOUGLAS Mary, *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte, 2004.

DUBAR Claude, *La socialisation,* Paris, Armand Colin, 2000.

DUBET François, *Le déclin de l'institution*, Paris, Éditions du Seuil, 2002.

DUBET François, MARTUCCELLI Danilo, *À l'école : sociologie de l'expérience scolaire,* Paris, Seuil, 1996.

DUMONT Louis, *Essais sur l'individualisme*, Paris, Éditions du Seuil, 1983.

DUPÂQUIER Jacques, *Les berceaux vides de Marianne,* Paris, Le Seuil, 1981.

DUPÂQUIER Jacques, *L'invention de la table de mortalité. De Graunt à Wargentin (1662-1766),* Paris, PUF, 1996.

DURAND Gilbert, *L'imagination symbolique*, Paris, PUF, 1964.

DURKHEIM Emile, *De la division du travail social*, 1893. [URL :]http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/division_du_travail/division_travail.html

EHRENBERG Alain, *L'individu incertain*, Paris, Hachette, 2005.

EHRENBERG Alain, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob, 2010.

ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, DUNOD, 2004.

ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile*. *Enjeux, acteurs, organisations*, Paris, DUNOD, 2014.

EYMARD-DUVERNAY François, MARCHAL Emmanuelle, *Façons de recruter. Le jugement des compétences sur le marché du travail*, Paris, Métailié, 1997.

FAINZANG Sylvie, *La Relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006.

FASSIN Didier, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF, 1996.

FASSIN Didier, MEMMI Dominique, *Le gouvernement des corps,* Paris, Éditions de l'EHESS, 2004.

FEENBERG Andrew, *Pour une théorie critique de la technique,* Paris, Lux Éditeur, 2014, p. 49.

FELLER Élise, *Histoire de la vieillesse en France*. *1900-1960*, Paris, Seli Arslan, 2005.

FLICHY Patrice, *L'innovation technique*, Paris, La Découverte, 1995.

FORAY Philippe, *Devenir autonome, apprendre à se diriger par soi-même*, Paris, Éditions ESF, 2016.

FOUCAULT Michel, *Surveiller et punir*. *Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975.

FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité, t.I. La volonté de savoir*, Gallimard, Paris, 1976.

FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001.

FOUCAULT Michel, *Il faut défendre la société. Cours au collège de France 1976-1977,* Paris, EHESS Gallimard Seuil, 2004a.

FOUCAULT Michel, *Sécurité, territoire, population. Cours au collège de France 1977-1978,* Gallimard EHESS Seuil, Paris, 2004b.

FOESSEL Michaël, *Une histoire personnelle de la philosophie. L'avenir de la liberté de Rousseau à Hegel*, Paris, PUF, 2017.

GAGLIO Gérald, *Sociologie de l'innovation*, Paris, PUF « Que sais-je ? », 2011.

GAGLIO Gérald, *Du neuf avec des vieux ? Télémédecine d'urgence et innovation en contexte gériatrique,* Toulouse, Presses Universitaires du Midi, 2018.

GAGNON Éric, SAILLANT Francine *et al.*, *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux,* Paris, L'Harmattan, Sainte Foy, Les Presses de l'Université Laval, 2000.

GIDDENS Anthony, *La constitution de la société*, PARIS, PUF, 1987.

GIDDENS Anthony, *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan, 1994.

GLASER Barney, STRAUSS Anselm, *Awarness of dying*, Chicago, Aldine, London, Weidenfeld and Nicolson, 1965.

GOFFMAN Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Éditions de minuit, 1968.

GOFFMAN Erving, *Les relations en public. La mise en scène de la vie quotidienne II*, Paris, Éditions de minuit, 1972.

GOFFMAN Erving, *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit, 1974.

GUILLEMARD Anne-Marie, *La retraite : une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite,* Paris/La Haye, Mouton, 1972.

GUILLEMARD Anne-Marie, *Le déclin du social*, Paris, PUF, 1986.

GUILLEMARD Anne-Marie, *les défis du vieillissement. Âge, emploi, retraite. Perspective internationales,* Paris, Armand Colin, 2010.

GUTTON Jean-Pierre, *Naissance du vieillard. Essai sur l'histoire des rapports entre les vieillards et la société en France*, Paris, Aubier, 1988.

GZIL Fabrice, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.

HALBWACHS Maurice, *La statistique en sociologie*, 1935. [URL:]http://classiques.uqac.ca/classiques/Halbwachs_maurice/classes_morphologie/partie_4/texte_4_3/statistique_en_socio.pdf

HUGHES Everett C., *Men and their work*, Glencoe, The Free Press, 1958.

JAURÉGUIBERRY Francis, PROULX Serge, *Usages et enjeux des technologies de la communication*, Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2011.

KANT Emmanuel, *Réponse à la question « qu'est-ce que les Lumières ? »,* 1784. [URL:]https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/Quest-ce-que-les-Lumi%C3%A8res%EF%80%A5-1784.pdf.

KAUFMANN Jean-Claude, *La chaleur du foyer. Analyse du repli domestique,* Méridiens Klincksieck,

Paris, 1988.

KERGOAT Danièle, *Se battre, disent-elles…*, Paris, La Dispute, 2012.

KLEIN Armelle, *Vieillissement, innovation et territoire. Le cas de l'Île de la Réunion,* Paris, L'Harmattan, 2018.

LALIVE D'ÉPINAY Christian, SPINI Dario, *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2008.

LASCH Christopher, *Le seul et vrai paradis. Une histoire de l'idéologie du progrès et de ses critiques,* Paris, Champs Flammarion, 2006.

LATOUR Bruno, *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*, Paris, La Découverte, 1991.

LATOUR Bruno, *Changer de société, refaire de la sociologie*, La Découverte, Paris, 2007.

LE BRETON David, *L'interactionnisme symbolique*, Paris, PUF, 2004.

LE BRETON David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 2008.

LE BRETON David, *L'adieu au corps*, Paris, Éditions Métailié, 2013.

LE COADIC Yves, *Usages et usagers de l'information*, Paris, Armand Colin.

LEGRAND Louis, *Les politiques de l'éducation,* Paris, PUF « Que sais-je ? », 1998.

LYOTARD Jean-François, *La condition postmoderne. Rapport sur le savoir*, Paris, Éditions de Minuit, 1979.

MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Formes et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2012 [1924].

MIÈGE Bernard, *L'information-communication, objet de connaissance*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2004.

MILLIGAN Christine, *There's no place like home : Place and care in an Ageing Society,* Lancaster, Ashgate, 2009.

MINOIS Georges, *Histoire de la vieillesse, de l'Antiquité à la Renaissance*, Paris, Fayard, 1987.

MOL Annemarie, *Ce que soigner veut dire*. *Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines, 2009.

MOLINIER Pascale, *Le travail du care*, Paris, La Dispute, 2013.

MURDOCH Iris, *The Sovereignty of the Good*, Londres, Chatto & Windus, 1970.

OUDSHOORN Nelly, *Telecare technologies and the transformation of healthcare*, Houndmills, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2011.

POLS Jeannette, *Care at a distance. On the Closeness of Technology,* Amsterdam University Press, 2012.

RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions du Seuil, 1990.

RICOEUR Paul, *Le Juste 1*, Paris, Éditions Esprit, 1995.

RICOEUR Paul, *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001

RIVIÈRE Carole-Anne, BRUGIÈRE Amandine, *Bien vieillir grâce au numérique. Qualité de vie, autonomie, lien social,* Paris, Éditions FYP, La fabrique des possibles, 2010.

ROSANVALLON Pierre, *La crise de l'Etat-providence,* Paris, Seuil, 1981.

SADIN Éric, *La Vie algorithmique. Critique de la raison numérique*, Paris, L'Échappée, 2015.

SARTRE Jean-Paul, *L'imaginaire. Psychologie phénoménologique de l'imagination,* Paris, Folio, 2005.

SENNETT Richard, *Les tyrannies de l'intimité*, Paris, Éditions du Seuil, 1979.

SENNETT Richard, *La culture du nouveau capitalisme*, Pais, Albin Michel, 2006.

SERRES Michel, *Atlas*, Paris, Julliard, 1994.

SIMMEL Georg, *Le Conflit*, Paris, Circé, 2015.

STRAUSS Anselm, *Mirrors and Masks : the search for identity*, San Francisco, San Francisco Sociology Press, 1969.

STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Caroyn, *Social organization of medical work,* Chicago, University of Chicago Press, 1985.

STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, Paris, 1992.

TAYLOR Charles, *Le malaise de la modernité,* Paris, Éditions du Cerf, 1994.

TRONTO Joan, *Un monde vulnérable : pour une politique du care,* Paris, La découverte, 2009.

VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, *Le pouvoir gris. Sociologie des groupes de pression de retraités,* Paris, PUF, 2003.

WEBER Florence, *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, Paris, Éditions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure, 2013.

WEBER Max, *Le savant et le politique*, Paris, Plon, 1959.

Ouvrages collectifs

AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno (éds.) *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs,* Paris, Presses de l'école des Mines, 2006.

ALTER Norbert (dir.), *Les logiques de l'innovation*, Paris, La Découverte, 2002.

AUBERT Nicole (éd.), *@ la recherche du temps. Individus hyperconnectés, société accélérée : tensions et transformations*, Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2018.

BECKER Charles, DOZON Jean-Pierre, OBBO Christine, TOURÉ Moriba (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Kartala, 1999.

BORRAZ Olivier, GUIRAUDON Virginie (dir.), *Politiques publiques 2. Changer la société*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010.

BRETON Philippe (éd.), *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication,* Paris, La Découverte, 2012.

CALVARY Gaëlle, Wolff Marion (eds.), *Ergo IA 10 : Proceedings of the ergonomie et informatique avancee conference*, New York, ACM Press, 2010.

CARADEC Vincent, MARTUCCELLI Danilo (éds.), *matériaux pour une sociologie de l'individu*, Villeneuve-d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 2004.

DÉLÉANT Laura, FILET Jérémy, JEANSON Lisa (dir.), *Questionner la recherche. Contributions de jeunes chercheurs aux systèmes complexes*, Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 2018.

DENOUËL Julie, GRANJON Fabien (dir.), *Communiquer à l'ère numérique. Regards croisés sur la sociologie des usages*, Paris, Presses des Mines, 2011.

DOUEIHI Milad (dir.), *Qu'est-ce que le numérique ?,* Paris, PUF, 2013

DUPUIS Michel, GUEIBE Raymond, HESBEEN Walter (dir.), *Vieillissement, éthique et société. Du respect de la liberté et de l'identité de la personne âgée dans les pratiques du soin*, Seli Arslan, coll. Perspective Soignante, Paris, 2018.

DREYER Pascal, ENNUYER Bernard (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles. Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile,* Lyon, Chronique sociale, 2017.

FERMON Béatrice (éd.), *Performance et innovation dans les établissements de santé,* Paris, DUNOD, 2015.

GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel (dir.), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2012.

HACKETT Edward J., AMSTERDAMSKA Olga, LYNCH Michael, WAJCMAN Judy (eds), *The Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, The MIT Press, 2008.

HALPERN Catherine (dir.), *La santé. Un enjeu de société*, Auxerre, Éditions Sciences Humaines, 2010.

HAXAIRE Claudie, MOUTAUD Baptiste, FARNARIER Cyril (dir.), *L'innovation en santé. Technologies, organisations, changements,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2018.

HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique*, Toulous, Éditions ÉRÉS, 2010.

HOUSSAYE Jean (dir.), *Questions pédagogiques. Encyclopédie historique,* Paris, Hachette, 1999.

JOUAN Marlène, LAUGIER Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009.

KAUFMANN Jean-Claude (dir.), *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1995.

KOPP Nicolas, THOMAS-ANTÉRION Catherine, RÉTHY Marie-Pierre, PIERRON Jean-Philippe (dir.),

Alzheimer et autonomie, Paris, Les Belles Lettres, 2010.

KRÖGER Fabian, MAESTRUTTI Marina (dir.), *Les imaginaires et les techniques*, Paris, Presse des Mines, 2018.

LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, FERNANDEZ Guillaume, ROUX Nicole, CRESSON Geneviève (dir.), *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2019.

LEBRUN Jean-Pierre (éd.), *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?,* Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2005.

MAES Alain (dir.), *Le management intégrateur : Fondements, méthodes et applications,* Louvain-la-Neuve, Belgique, De Boeck Supérieur, 2012.

MAISONNEUVE Jean (éd.), *La dynamique des groupes*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014.

MANIÈRE Dominique, AUBERT Martine, MOUREY France, Outata Sabrina (dir.), *Interprofessionnalité en gérontologie,* Éditions ÉRÈS, 2005.

MARTIN Claude (dir.), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2003.

MEMBRADO Monique, ROUYER Alice (dir.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2013.

MEYER Vincent (dir.), *Les technologies numériques au service de l'usager… au secours du travail social ?*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2004.

MEYER Vincent (dir.), *2002-2012 : Performance, sens et usure dans les pratiques des professionnels en travail social*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2012.

MICOUD André, PERONI Michel (dir.), *Ce qui nous relie*, Éditions de l'Aube, La Tour d'Aigues.

MIGUEL Jean, DUTIER Aurélien (dir.), *L'intimité menacée ? Enjeux éthiques dans la pratique du soin et de l'accompagnement*, Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2019.

MOL Annemarie, MOSER Ingunn, POLS Jeannette (dir.), *Care in practice. On tinkering in Clinics, Homes and Farms,* Bielefeld, Transcript, 2010.

MORT Maggie, MILLIGAN Christine, ROBERTS Celia, MOSER Ingunn (dir.), *Ageing, Technology and Home care : New Actors and New Responsibilities*, Paris, Presses de l'École des Mines, 2008.

PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, Éditions de l'ENSP, Rennes, 2005.

PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014.

PITAUD Philippe (dir.), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Ramonville Saint-Agne, Éditions ÉRÈS, 2006.

SAILLANT Francine, GENEST Serge (dir.), *Anthroplogie médicale. Ancrages locaux, défis globaux,* Québec, Les Presses de l'Université Laval, Paris, Anthropos, 2005.

SANDRON Frédéric (coord.), *Vieillissement et gérontechnologies à La Réunion*, Saint-Denis de La Réunion, Université de La Réunion – IRD, 2017.

SCHEPENS Florent (éd.), *Les soignants et la mort,* Éditions ÉRÈS, 2013.

SCHWEYER François-Xavier, PENNEC Simone, CRESSON Geneviève, BOUCHAYER Françoise (dir.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Editions de l'ENSP, 2004.

VIALLA François (dir.), *Jurisprudences du secteur sanitaire et médico-social,* Paris, DUNOD, 2012.

VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, PIHET Christian., CHAPON Pierre-Marie (dir.), *Les défis territoriaux face au vieillissement*, Paris, La Documentation française, 2012.

WALSH Isabelle (éd.), *Les Grands Auteurs en Systèmes d'information,* Caen, EMS Editions.

WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine.,* Paris, Éditions La découverte, 2003.

YVES Jeanne (éd.), *Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap,* Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2014.

Thèses

BLONDET Vanessa Loup, *Les pratiques sédatives en unités de soins palliatifs, entre travail du* care *et négociation,* Thèse de doctorat en sociologie, Strasbourg, Université de Strasbourg, 2019

GOULINET-FITÉ Géraldine, *Dimension(s) numériques(s) du care à domicile en contexte de vieillissement et de maladie chronique : quelles contributions à l'institution d'un environnement socio-technique capacitant ?*, Thèse de doctorat en Sciences de l'information et de la communication, Bordeaux, Université Bordeaux Montaigne, 2020.

JANIAUT Marilou, *Protocoliser, évaluer, contrôler : un défi pour le conseiller technique. Les professionnels de la protection de l'enfance à l'épreuve des mutations du social*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Picardie Jules Verne, 2012.

ROSENFELDER Cécile, *Les* habitats alternatifs *aux* dispositifs gérontologiques *institués. Des laboratoires d'expérimentation à l'épreuve de la "fragilité" et de la "dépendance" des personnes âgées,* Thèse de doctorat en sociologie, Strasbourg, Université de Strasbourg, 2017.

Ouvrages et manuels méthodologiques

BEAUD Stéphane, WEBER Florence, *Guide de l'enquête de terrain. Produire et analyser des données ethnographiques,* Paris, La Découverte, 2010.

CEFAI Daniel (éd.), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, MAUSS, 2003.

KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2014, p. 24.

KIVITS Joelle, BALARD Frédéric, FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam (dir.), *Les recherches qualitatives en santé,* Paris, Armand Colin, 2016.

NAVARO Danielle, FOXCROFT David, MEUNIER Jean-Marc, *Apprentissage des statistiques avec Jamovi : un tutoriel pour les étudiants en psychologie et autres débutants*, hal-02335912, 2019. [URL:]https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02335912/document

Romans et recueils

De BEAUVOIR Simone, *Une mort très douce*, Gallimard, 1964.

De BEAUVOIR Simone, *La vieillesse*, Gallimard, 1970.

DES FORETS Louis-René, *Pas à pas jusqu'au dernier*, Paris, Mercure de France, 2011.

ORWELL George, *1984,* Paris, Folio, 1972 [1949].

Articles, chapitres d'ouvrages et actes de colloques

ADAIR Philippe, « Économie non observée et emploi informel dans les pays de l'Union européenne. Une comparaison des estimations et des déterminants », *Revue économique*, vol. 60, n° 5, 2009, pp. 1117-1153.

AGULHON Maurice, « Marcel Mauss, la République et l'histoire », *Sociologie et sociétés*, vol. 36, n°2, 2004, pp. 23-26.

AKERS-PORRINI Ruth, « La visite téléphonique : "tiens bon, pépé" », *Réseaux*, vol. 15, n° 82-83, 1997, pp. 71-99.

AKRICH Madeleine, « Les objets techniques et leurs utilisateurs. De la conception à l'action », *Raisons pratiques,* n° 4, 1993, pp. 35-57.

AKRICH Madeleine, « Les utilisateurs, acteurs de l'innovation », *Éducation permanente*, Documentation française, Paris, 1998, pp. 79-90.[URL:]https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00082051

AKRICH Madeleine, « La description des objets techniques », *in* AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno (éds.) *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs,* Presses de l'école des Mines, Paris, 2006, pp. 253-265.

AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno, « à quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement ; 2 : Le choix des porte-paroles », *Gérer et comprendre*, Annales des Mines, 1988, pp. 4-17 et 17-29.

AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile, « Problématiser la question des usages », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 1, 2004, pp. 5-20.

AKRICH Madeleine, MÉADEL Cécile, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les tribunes de la santé*, vol. 4, n° 29, 2010, pp. 41-48.

ALBEROLA Élodie, DUBÉCHOT Patrick, « La notion d'autonomie dans le travail social. L'exemple du RMI/RSA », *Vie sociale*, n°1, 2012/1, pp. 145-15.

ALTER Norbert, « Innovation et organisation : deux légitimités en concurrence », *Revue française de sociologie*, vol. 34, 1993, pp. 175-197.

ALTER Norbert, « L'innovation, un processus collectif ambigu », *in* ALTER Norbert (dir.), *Les logiques de l'innovation*, Paris, La Découverte, 2002, pp. 15-40.

AMIN Ash, « Lively infrastructure », *Theory, Culture & Society*, vol. 31, n° 7–8, 2014, pp. 137–161.

AMYOT Jean-Jacques, « Les tribulations de la coordination gérontologique : des stratégies aux usagers », *Vie sociale,* n° 1, 2010, pp. 25-42.

AMYOT Jean-Jacques, « Vieillesse, contrôle social et idéologie sécuritaire. Entre autonomie et dépendance », *Vie sociale*, n°1, 2012, pp. 125-143.

ANCET Pierre, « Identité narrative, déprise et vécu du vieillissement », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 155, 2018, pp. 45-57.

ANCHISI Annick *et al.,* « Situations de soins à domicile : discontinuité des trajectoires », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 118, n° 3, 2014, pp. 26-37

ANDRÉ Kévin, « Une évaluation hybride des entreprises sociales. Le cas du *social business* Grameen Veolia Water », *Revue française de gestion*, vol. 247, n° 2, 2015, pp. 71-83.

ANDRIEU Sandrine, GRAND Alain, « Place de l'aidant informel dans la consommation médicamenteuse de patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 103, 2002, pp. 187-193.

ANGUS Jan *et al.,* « The personal signifiance of home : Habitus ans the experience of receiving long-term home-care », *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, n° 2, 2005, pp. 161-187.

APPAY Béatrice, « De l'autonomie émancipatrice à l'injonction d'autonomie », *Vie sociale*, n°1, 2012, pp. 29-40.

ARAB Farah, « Concevoir et évaluer des aides et des environnements "capacitants". Des enjeux humains, sociaux, psychologiques et éthiques », *in* GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel (dir.), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès, 2012, pp. 507-517.

ARBORIO Anne-Marie, « Quand le "sale boulot" fait métier : les aide-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *Sciences Sociales et santé*, vol. 13, n° 3, 1995, pp. 93-126.

ARGOUD Dominique, « Approche historique des dispositifs gérontologiques en France », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, 2010, pp. 103-110.

ARGOUD Dominique, CHAZELLE Martine, « Politique territoriale de la vieillesse. L'exemple du CLIC du Diois (Drôme) », *Le Sociographe*, vol. 2, n° 35, 2011, pp. 33-43.

ARGOUD Dominique, « Les gérontechnologies sont-elles une innovation sociale ? », *Retraite et société*, vol. 3, n° 75, 2016, pp. 31-45.

ARINO Martine, « Analyse sémiotique des concepts de Patrice Flichy. De "cadre de fonctionnement", "cadre d'usage", "cadre de référence socio-technique" dans le processus d'appropriation d'une nouvelle technologie », *Communication et organisation,* n° 21, 2002.

ATTIAS-DONFUT Claudine, GALLOU Rémi, « L'impact des cultures d'origine sur les pratiques d'entraide familiale. Représentation de la solidarité familiale par les immigrés âgés », *Informations sociales*, vol. 134, no. 6, 2006, pp. 86-97.

AVRIL Christelle, « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude », *Retraite et société*, vol. 1, n° 53, 2008, pp. 49-65.

BARRAL Pierre, « Ferry et Gambetta face au positivisme », *Romantisme*, n° 21-22, 1978, pp. 149-160.

BALARD Frédéric, « Quels territoires pour les personnes âgées fragiles ? », *gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, 2010, pp. 177-186.

BALARD Frédéric, SOMME Dominique, « Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile », *Gérontologie et société*, n° 136, 2011, pp. 105-118.

BARLOW James, SINGH Debbie, BAYER Steffen, CURRY Richard, « A systematic review of the benefits of home telecare for frail elderly people and those with long-term conditions », *Journal of Telemedicine and Telecare*, n° 13, 2007.

BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie, vol.* 27, n° 1, 1986, pp. 3-27.

BASZANGER Isabelle, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », *in* HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique*, Toulous, Éditions ÉRÉS, 2010, pp. 189-198.

BEC Colette, « La sécurité sociale pour une société solidaire », *Vie sociale*, vol. 2, n° 10, 2015, pp. 75-88.

BEAUDOUIN Valérie, VELKOVSKA Julia, « Constitution d'un espace de communication sur Internet (forums, pages personnelles, courrier électronique, ...) », *Réseaux*, n° 97, 1999, pp. 121-177.

BELTRAME Tiziana, PEERBAYE Ashveen, « Prendre soin des infrastructures. Introduction à la traduction de "L'ethnographie des infrastructures" de Susan Leigh Star », *Tracés*, n° 35, 2018, pp. 179-186. [URL:]https://journals.openedition.org/traces/8443.

BENELLI Natalie, MODAK Marianne, « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n° 1, 2010, pp. 39-60.

BERREBI-HOFFMANN Isabelle, « Les métamorphoses de l'intime. Repenser les relations entre le public et le privé au travail », *Empan*, vol. 1, n° 77, 2010, pp. 13-17.

BERGERON Henri, « Les politiques de santé publique », *in* BORRAZ Olivier, GUIRAUDON Virginie (dir.), *Politiques publiques 2. Changer la société*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010, pp. 79-111.

BERTHEL Marc, PETER-BOSQUILLON Marie-Christine, « Impact des évolutions démographiques sur les organisations sanitaires. Acteurs et métiers du soin », *Gérontologie et société,* vol. 3, n° 142, 2012 pp. 15-30.

BERTHOU Valentin, PICARD Robert, « Les *Living Labs*, ces leviers d'innovation en santé publique », *Annales des Mines – Réalités industrielles,* n° 2, 2017, pp. 68-72.

BESANÇON Emmanuelle, CHOCHOY Nicolas, « Les marqueurs de l'innovation sociale. Une approche institutionnaliste », *Revue internationale de l'économie sociale*, n° 336, pp. 80-93.

BEUSCART Jean-Samuel, PEERBAYE Ashveen, « Histoires de dispositifs. (Introduction) », *Terrains & travaux*, vol. 11, n° 2, 2006, pp. 3-15.

BICKEL Jean-François, HUGENTOBLER Valérie, « Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement », *Gérontologie et société*, vol. 40 , n° 157, 2018, pp. 11-23.

BILLÉ Michel, « Une dépendance assignée… », *in* BILLÉ Michel, BONICEL Marie-Françoise, MARTZ Didier, *Dépendance, quand tu nous tiens !*, Éditions ÉRÈS, Toulouse, 2014.

BLAIS Marie-Claude, « La solidarité », *Le Télémaque*, n°33, 2008/1, pp. 9-24.

BLAIS Marie-Claude, « Aux origines de la solidarité publique, l'œuvre de Léon Bourgeois », *Revue des affaires sociales,* n° 1-2, 2014, pp. 12-31.

BOBILLIER CHAUMON Marc-Éric *et al.*, « Can ICT improve the qualité of life of every mature adults living in residential home care units ? From actual impacts to hidden artifacts », *Behavior and Information Technology*, 2013. [URL:]

https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0144929X.2013.832382

BOBILLIER CHAUMON Marc-Éric *et al.*, « Concevoir une technologie ambiante pour le maintien à domicile : une démarche prospective par la prise en compte des systèmes d'activité », *Le travail humain,* vol. 77, n° 1, 2014, pp. 39-62.

BONNET Doris, « L'assistance médicale à la procréation en Afrique subsaharienne est-elle une innovation sociale ? », *in* HAXAIRE Claudie, MOUTAUD Baptiste, FARNARIER Cyril (dir.), *L'innovation en santé. Technologies, organisations, changements,* Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2018, pp. 41-57

BONNEVILLE Luc, GROSJEAN Sylvie, « Les défis que soulève l'informatisation de la pratique médicale sur le plan de l'innovation technologique », *Canadian Journal of Communication*, vol. 32, 2007, pp. 435-456, p. 435.

BONNY Yves, GIULIANI Frédérique, « Configurations et trajectoires de l'innovation institutionnelle. Une introduction », *Socio-logos*, vol. 7, 2012. [URL:]https://journals.openedition.org/socio-logos/2636.

BORUP Mads, BROWN Nik, KONRAD Kornelia, LENTE (Van) Harro, « The sociology of expectations in science and technology », *Technology Analysis & Strategic Management*, vol. 18, n° 3/4, 2006, pp. 285-298.

BOUDOKHANE Feirouz, « Comprendre le non-usage technique : réflexions théoriques », *Les enjeux de l'information et de la communication*, vol. 1, 2006, pp. 13-22

BRETON Gilles, « Pierre Rosanvallon, *La crise de l'État-providence*, Paris, Seuil, 1981, 183 p. », *Politique*, n°3, 1983, pp. 160-163.

BRETON Philippe, PROULX Serge, « Usages des technologies de l'information et de la communication », *in* BRETON Philippe (éd.), *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication,* Paris, La Découverte, 2012, pp. 263-287. [URL:]https://www.cairn-int.info/l-explosion-de-la-communication--9782707173829-page-263.htm

BRIENS Jean, DELOR Pierre, « Avant-Propos », *in* MEYER Vincent (dir.), *2002-2012 : Performance, sens et usure dans les pratiques des professionnels en travail social*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2012.

BROUARD Benoît *et al.,* « E-santé et m-santé : état des lieux en 2014 et apports potentiels en oncologie », *Bulletin du Cancer*, vol. 101, n° 1, 2014

BROWN Nick, « Hope against hype – accountability in biopasts, presents and futures », *Science Studies*, vol. 16, n°2, 2003 pp. 3-21

BROWN Nick, MICHAEL Mike, « A Sociology of Expectations: Retrospecting Prospects and

Prospecting Retrospects », *Technology Analysis and Strategic Management*, vol. 15, n° 1, 2003, pp. 3-18.

BROWN Wendy, « Néo-libéralisme et fin de la démocratie », *Vacarme*, vol. 29, n° 4, 2004, pp. 86-93.

BRUGIÈRE Amandine, « Des technologies qui infantilisent et isolent ou des technologies créatrices de lien ? », *Gérontologie et société,* vol.3, n° 138, 2011, pp. 181-193.

BUNGENER Martine, « Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert domestique des activités de soins », *in* FASSIN Didier, MEMMI Dominique, *Le gouvernement des corps,* Paris, Éditions de l'EHESS, 2004, pp. 109-133.

BUJNOWSKA-FEDAK Maria, GRATA-BORKOWSKA Urszula Teresa, « Use of telemedicine-based care for the aging and elderly: promises and pitfalls », *Smart Homecare Technology and Telehealth*, vol. 3, 2015, pp. 91-105.

CALLON Michel, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des martins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique*, n° 36, pp. 169-205.

CAPUANO Christophe, WEBER Florence, « La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie », *Revue d'histoire de la protection sociale*, n°8, 2015/1, pp. 106-130, p. 111.

CARADEC Vincent, « L'aide ménagère, une employée ou une amie ? », *in* KAUFMANN Jean-Claude (dir.), *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1995, pp. 155-167.

CARADEC Vincent, « L'usage des technologies par les personnes vieillissantes », *Retraite et société*, n° 26, 1999, pp. 8-25.

CARADEC Vincent, « "Personnes âgées" et "objets technologiques" : une perspective en termes de logiques d'usage », *Revue française de sociologie*, Vol. XLI, n° 1, 2001, pp. 117-148.

CARADEC Vincent, « Les "supports" de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de "déprise" », *in* CARADEC Vincent, MARTUCCELLI Danilo (éds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 2004, pp. 25-42.

CARADEC Vincent, « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, vol. 52, n° 3, 2007, pp. 11-37.

CARADEC Vincent, « Vieillir au grand âge », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 94, n° 3, 2008, pp. 28-41.

CARADEC Vincent, LE BORGNE-UGUEN Françoise, « Les nouvelles technologies dans l'aménagement de l'habitat », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, Éditions de l'ENSP, Rennes, 2005, pp. 29-47.

CARADEC Vincent, MARTUCCELLI Danilo, « Introduction », *in* CARADEC Vincent,

MARTUCCELLI Danilo (éds.), *matériaux pour une sociologie de l'individu*, Villeneuve-d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 2004, pp. 9-17.

CASTRA Michel, « Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs », *in* SCHEPENS Florent (éd.), *Les soignants et la mort,* Éditions ÉRÈS, 2013, pp. 123-135.

CEFAÏ Daniel, « Mondes sociaux », *SociologieS*, 2015. [URL :] http://journals.openedition.org/sociologies/4921

CHAMAHIAN Aline, BALARD Frédéric, CARADEC Vincent, « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer », *in* KIVITS Joelle, BALARD Frédéric, FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam (dir.), *Les recherches qualitatives en santé,* Paris, Armand Colin, 2016, pp. 229-244.

CHAMBAT Pierre, JOUËT Josianne, « Rapport introductif, Machines à communiquer : acquis et interrogations », *10e Congrès international des sciences de l'information et de la communication,* Grenoble-Echirolles, 1996, pp. 209-214.

CHAPPOZ Yves, PUPION Pierre-Charles, « La nouvelle gestion des organisations de santé », *Gestion et management public*, vol. 2/4, n° 2, 2014, pp. 1-2.

CHAUVIÈRE Michel, « Qu'est-ce que la "chalandisation" ? », *Informations* sociales, vol. 2, n° 152, 2009, pp. 128-134

CHAUVIÈRE Michel, « Les contre-performances sociétales de la performance », *in* MEYER Vincent (dir.), *2002-2012 : Performance, sens et usure dans les pratiques des professionnels en travail social*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2012, pp. 69-79.

CHAUVIÈRE Michel, MESSU Michel, « Les apories de la solidarité familiale. Contribution à la sociologie des configurations de justice entre les familles et l'État, dans le cas français », *Sociologie du travail,* vol. 45, n° 3, 2003, pp. 327-342.

CHESNAIS, Jean-Claude, « Le nombre et le bonheur des hommes. Alfred Sauvy et les politiques de population », *Population*, n° 6, 1992, pp. 1575-1588, p. 1575.

CHEVALLIER - LE GUYADER Marie-Françoise, MAITRE Paul, « L'innovation : une injonction ? », *Raison Présente*, n° 206, 2018, pp. 3-10.

CHIAPPERINO Luca *et al.*, « What autonomy for telecare ? An externalist approach », *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, 2012, pp. 55-57

CHRISTIAN Niels, NICKELSEN Mossfeldt, « The infrastructure of telecare : implications for nursing tasks and the nurse-doctor relationship », *Sociology of Health and Illness,* vol. 41, n° 1, 2019, pp. 67-80.

CITOT Vincent, « Le processus historique de la Modernité et la possibilité de la liberté (universalisme et individualisme) », *Le Philosophoire*, n° 25, 2005/2, pp. 35-76.

CLARKE Adele, STAR Susan Leigh, « The social worlds framework : A theory/method package », *in*

HACKETT Edward J., AMSTERDAMSKA Olga, LYNCH Michael, WAJCMAN Judy (eds), *The Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, The MIT Press, 2008, pp. 113-127.

CLÉMENT Serge, MANTOVANI Jean, « Les déprises en fin de parcours de vie », *Gérontologie et société,* n° 90, 1999, pp. 95-108.

CLÉMENT Serge, MANTOVANI Jean, « Les technologies de communication à distance dans le soutien aux personnes âgées », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, Éditions de l'ENSP, Rennes, 2005, pp. 119-130.

COENEN-HUTHER Jacques, « Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique », *Revue française de sociologie*, vol. 44, no. 3, 2003, pp. 531-547.

CORCUFF Philippe, « Le savant et politique », *SociologieS,* La recherche en actes, Régimes d'explication en sociologie, 2011. [URL:]http://journals.openedition.org/sociologies/3533

CORNET Gérard, CARRÉ Michael, « Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ? », *Gérontologie et société*, vol. 31, no. 126, 2008, pp. 113-128.

COUTURIER Yves, GAGNON Dominique, BELZILE Louise, « La nouvelle gestion publique en santé et services sociaux et l'émergence de la gestion de cas », *Éducation et sociétés*, vol. 32, n° 2, 2013a, pp. 109-122.

COUTURIER Yves, GAGNON Dominique, BELZILE Louise, « La gestion de cas comme intermédiaire du "bien vieillir". Entre autonomisation des usagers et protocolarisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. 44, n° 1, 2013b, pp. 117-135. [URL:]https://journals.openedition.org/rsa/943

CRESSON Geneviève, GADREY Nicole, « Entre famille et métier : le travail du *care* », *Nouvelles questions féministes*, vol. 23, n° 3, 2004, pp. 26-41.

DAFRI Farid, LOCUTURA Sylvain, MOHEBBI Mariam, RICHARD Caroline, « Intimité et groupe : réflexion à partir d'une expérience dans le cadre… d'une formation au groupe », *Connexions*, vol. 1, n° 105, 2016, pp. 161-172.

DAGIRAL Éric, MARTIN Olivier, « Liens sociaux numériques », *Sociologie,* vol. 1, n° 8, 2017. [URL :]http://journals.openedition.org/sociologie/3149.

DAINOW Brandt Owen, « Threats to autonomy from emerging ICTs », *Australian Journal of Information Systems*, vol. 21, 2017. . [URL :]https://journal.acs.org.au/index.php/ajis/article/view/1438/790.

DANHOLT Peter, LANGSTRUP Henriette, « Medication as infrastructure : Decentring self-care », *Culture Unbound : Journal of current cultural research*, vol. 4, 2012, pp. 513-532.

DAVIS Fred D., « Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology » *MIS Quarterly,* vol. 13, n° 3, 1989, pp. 329-340.

DEGAVRE Florence, BOURGUIGNON Mélanie, CALLORDA FOSSATI Ela, « Les innovations sociales dans l'aide aux personnes âgées en Wallonie. Une analyse de l'hybridation des ressources », *Sociologies pratiques*, vol. 31, n° 2, 2015, pp. 41-54.

DELASSUS Éric, *Analyse critique du principisme en éthique biomédicale*, 2017. [URL:]https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803/document.

DELAUNAY Michèle, « Loi d'adaptation de la société au vieillisement : un pas pour la transition démographique », *Les tribunes de la santé*, vol. 1, n° 54, 2017, pp. 79-84.

DELEUZE Gilles, « Post-scriptum sur les sociétés de contrôle », *L'autre journal,* 1990.

De RYCKEL Cécile, DELVIGNE Frédéric « La construction de l'identité par le récit », *Psychothérapies*, vol. 30, no. 4, 2010, pp. 229-240.

DIASIO Nicoletta, « Chronic illness and the ideology of the individual : towards a critique of the concept of agency », *Salute e società*, n° 3, 2019 pp. 35-48.

DI MÉO Guy., *Le rapport identité/espace. Éléments conceptuels et épistémologiques*, 2008[URL:]https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00281929

DIVAY Sophie, « Être sociologue et évaluateur. Faire des compromis sans se compromettre », *Genèses*, vol. 1, n° 90, 2013, pp. 133-146.

DJAOUI Elian, « Approches de la "culture du domicile" », *Gérontologie et société*, vol. 34, n°136, 2001, pp. 77-90.

DJAOUI Elian, « De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile », *Gérontologie et société*, 2007, vol. 30, n° 122.

DJAOUI Elian, « Culure du domicile et interventions professionnelles », *in* DREYER Pascal, ENNUYER Bernard (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles. Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile,* Lyon, Chronique sociale, 2017, pp. 258-276.

DOUEIHI Milad, « Qu'est-ce que le numérique ? », *in* DOUEIHI Milad (dir.), *Qu'est-ce que le numérique ?,* Paris, PUF, 2013, pp. 5-55.

DREYER Pascal, « Pratiques professionnelles et chez-soi : prendre la mesure des choses et des personnes ? », *in* DREYER Pascal, ENNUYER Bernard (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles. Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile,* Lyon, Chronique sociale, 2017, pp. 56-101.

DUGÉ DE BERNONVILLE, « La Loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, aux infirmes et aux incurables : ses premiers résultats », *Journal de la société statistique de Paris,* tome 52, 1911, pp. 216-229.

DURAMPART Michel, GUYOT Brigitte, « Interroger l'organisation à la lumière des systèmes d'information », *Société Française des Sciences de l'Information et de la Communication,* Actes

du colloque « Épistémologie des SIC: émergence, opportunités, affirmations », 2009. [URL :]https://www.sfsic.org/congres_2008/spip.php?article30

DANDURAND Louise, « Réflexion autour du concept d'innovation sociale, approche historique et comparative », *Revue française d'administration publique*, vol. 115, n° 3, 2005, pp. 377-382.

DUSSUET Annie, « Intimité des personnes âgées et travail des aidant.e.s », *in* MIGUEL Jean, DUTIER Aurélien (dir.), *L'intimité menacée ? Enjeux éthiques dans la pratique du soin et de l'accompagnement*, Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2019, pp. 223-232.

EHRENBERG Alain, « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution », *in* JOUAN Marlène, LAUGIER Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009, pp. 219-235.

ELIADE Mircea, « Architecture sacrée et symbolisme », *Les Cahiers de L'Herne*, n°44, 1983, pp. 57-78.

EMERSON Robert, « Le travail de terrain comme activité d'observation. Perspectives ethnométhodologiques et interactionnistes », *in* CEFAI Daniel (éd.), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, MAUSS, 2003, pp. 398-424.

ENGESMO Jostein, TJORA Aksel Hn, « Documenting for whom ? A symbolic interactionist analysis of technologically induced changes of nursing handovers », *New Technology, Work and Employment,* vol. 21, n° 2, 2006, pp. 176 – 189.

ENNUYER Bernard, « Histoire d'une catégorie : "personnes âgées dépendantes" », *in* MARTIN Claude (dir.), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2003, pp. 95-104.

ENNUYER Bernard, « Le droit des usagers », *Gérontologie et société*, vol. 28, n° 115, 2005, pp. 13-28.

ENNUYER Bernard, « 1962-2007 : regards sur les politiques du "maintien à domicile" et sur la notion de "libre choix" de son mode de vie », *Gérontologie et société*, vol. 30, n° 123, 2007, pp. 153-167.

ENNUYER Bernard, « "Territoire gérontologique " ? quels sens donner à cette locution ? », *gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, 2010, pp. 165-170.

ENNUYER Bernard, « À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus », *Gérontologie et société*, vol. 34, n° 138, 2011, pp. 127-142, p. 140.

EYSENBACH Gunther, « What is e-health ? », *Journal of medical internet research*, vol. 3, n° 2, 2011. [URL:] https://www.jmir.org/2001/2/e20/

FAGON Jean-Yves. « Les perspectives d'une politique d'innovation en santé », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, n° 2, 2017, pp. 77-81.

FASSIN Didier, « L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des sciences sociales sur le sida en Afrique », *in* BECKER Charles, DOZON Jean-Pierre, OBBO Christine, TOURÉ Moriba (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Kartala, 1999, pp. 42-66.

FASSIN Didier, « Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie », *in* SAILLANT Francine, GENEST Serge (dir.), *Anthroplogie médicale. Ancrages locaux, défis globaux,* Québec, Les Presses de l'Université Laval, Paris, Anthropos, 2005, pp. 383-399.

FEENBERG Andrew, « Technique et agency », *Revue du MAUSS,* vol. 1, n° 43, 2014a, pp. 169-180.

FEENBERG Andrew, « Vers une théorie critique de l'internet », *tic&société,* vol. 8, n° 1-2, 2014b, pp. 31-56.

FOUCART Jean, « La vieillesse : une construction sociale », *Pensée plurielle*, vol. 6, n° 2, 2003, pp. 7-18.

FOUCAULT Michel, « Le jeu de Michel Foucault », *in* FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001, pp. 298-329.

FOUCAULT Michel, « Face aux gouvernements, les droits de l'homme », FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001, pp. 1526-1548, p. 1539.

FOUCAULT Michel, « Michel Foucault, une interview : sexe, pouvoir et la politique de l'identité », FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001, pp. 1554-1565.

FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam, « Questionnements éthiques dans les recherches qualitatives en santé », *in* KIVITS Joelle, BALARD Frédéric, FOURNIER Cécile, WINANCE Myriam (dir.), *Les recherches qualitatives en santé,* Paris, Armand Colin, 2016, pp. 60-81.

FRAISSE Laurent, BUCOLO Elisabetta, MOISSET Pierre, « Innovation sociale, les enjeux de la diffusion », *Sociologies pratiques*, vol. 31, n° 2, 2015, pp. 1-6.

FRANCO Alain, RIALLE Vincent, « Perte d'autonomie et maintien à domicile (entretien) », *Esprit*, n° 7, 2010, pp. 85-92. [URL:] http://www.cairn.info/revue-esprit-2010-7-page-85.htm.

FRATTINI Marie-Odile, NAIDITCH Michel, « Coordination d'appui au médecin traitant pour faciliter les parcours de ses patients », *Santé Publique*, Hors-Série, 2015, pp. 87-94.

FRIMOUSSE Soufyane, PERETTI Jean-Marie, « Regards croisés sur le changement agile », *Question(s) de management*, vol. 10, n° 2, 2015, pp. 107-123.

FRINAULT Thomas, « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n° 72, 2005/4, pp. 11-31.

FUSTIER Paul, « Le lien d'accompagnement : un métissage entre échange par le don et échange contractualisé », *Informations sociales*, vol. 1, n° 169, 2012, pp. 91-98.

GAGLIO Gérald, « Échec et "potentialités collatérales" d'une expérimentation en télémédecine d'urgence », *Réseaux*, vol. 1, n° 207, 2018, pp. 165-195.

GAGLIO Gérald, MATHIEU-FRITZ Alexandre, « Les pratiques médicales et soignantes à distance. La télémédecine en actes », *Réseaux*, vol. 207, n° 1, 2018, pp. 9-24.

GAGNON Éric, « La déprise comme interrogations : autonomie, identité, humanité », *Gérontologie et*

société, vol. 40, n° 155, 2018, pp. 33-44.

GAGNON Sylvain, « Le vieillissement réussi et la conduite automobile : et si la relation était bidirectionnelle ? », *Revue de neuropsychologie*, vol. 2, n° 2, 2010, pp. 98-105.

GALLOIS Florence, RAULY Amandine, « La gouvernance de la télémédecine face à l'organisation libérale des soins », *Marché et organisations*, vol. 38, n° 2, 2020, pp. 37-60.

GANGLOFF-ZIEGLER Christine, « Les freins au travail collaboratif », *Marché et organisations*, vol. 3, n° 10, 2009, pp. 95-112.

GARDIEN Ève, « L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté », *in* YVES Jeanne (éd.), *Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap,* Toulouse, Éditions ÉRÈS, 2014, pp. 37-57.

GAUCHET Marcel, « La redéfinition des âges de la vie », *Le Débat*, n° 132, 2004/5, pp. 27-44.

GENEL Katia, « Le biopouvoir chez Foucault et Agamben », *Methodos*, n° 4, 2004. [URL:]http://journals.openedition.org/methodos/131

GIBSON Grant, DICKINSON Claire, BRITTAIN Katie, ROBINSON Louise, « Personalisation, customisation and bricolage : how people with dementia and their families make assistive technology work for them », *Ageing and society*, vol. 39, n° 11, 2018, pp. 681-701.

GIRAUD Colin, « Structurer la comparaison par l'expérience de l'écriture », *Revue internationale de politique comparée*, Vol. 19, n° 1, 2012, pp. 95-113.

GIRAUD Olivier, LUCAS Barbara, « Le *care* comme biopouvoir », *Travail, genre et sociétés*, vol. 26, n° 2, 2011, pp. 205-210.

GIRAULT Anne, Minvielle Étienne, « Performance et qualité des établissements de santé », *in* FERMON Béatrice (éd.), *Performance et innovation dans les établissements de santé*, Paris, DUNOD, 2015, pp. 91-104

GLÉONNEC Mikael, « Le lien social dans les systèmes d'information : le cas des services de santé au travail », *Études de communication*, n° 33, 2009. [URL:] http://journals.openedition.org/edc/1070

GOJARD Séverine, « Soutien institutionnel et quasi-parenté. Un groupe de mères aveugles », *in* WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine.,* Paris, Éditions La découverte, 2003, pp. 98-133.

GOULINET-FITÉ Géraldine, « Optimiser la communication interne », *Gestions hospitalières,* n° 522, 2016, pp. 58-62.

GRAAFMANS Jan A.M., « The incubation of gerontechnology », *Gerontechnology*, n° 11, 2012, pp. 98-113.

GRAY Bradford H., WINBLAD Ulrika, SARNAK Dana O., « Sweden's Senior Alert Program : How an

Information System Can Reduce Health Risks Among the Elderly », *Commonwealth Fund publications,* vol. 30, 2016. [URL:]https://www.commonwealthfund.org/publications/case-study/2016/sep/swedens-senior-alert-program-how-information-system-can-reduce

GROSJEAN Michèle, HENRY Johann, BARCET André, BONAMY Joël, « La négociation constitutive et instituante. Les co-confiugurations du service en réseau de soins », *Négociations*, vol. 2, n° 2, pp. 75-90.

GROSJEAN Michèle, LACOSTE Michèle, « Articulation et intelligence collective », *in Communication et intelligence collective*, Paris, PUF, 1999, pp. 165–204.

GROSSETTI Michel, « Les limites de la symétrie », *SociologieS*, 2007. [URL:] http://journals.openedition.org/sociologies/712

GUCHER Catherine, « Technologies du "bien vieillir et du lien social" : questions d'acceptabilité, enjeux de sens et de continuité de l'existence - la canne et le brise-vitre », *Gérontologie et société*, Vol. 2, n° 141, 2012, pp. 27-39.

GUCHER Catherine, « Les technologies de la santé et de l'autonomie : support d'un renouvellement des formes d'action publique ? », *in* LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, FERNANDEZ Guillaume, ROUX Nicole, CRESSON Geneviève (dir.), *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2019, pp. 105-116.

GUILLEMARD Anne-Marie, « Les politiques de la vieillesse », *Communications*, n°37, 1983, pp. 105-123.

GUILLEMARD Anne-Marie, « De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. La retraite une mort sociale (1972) revisitée trente ans après », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 102, 2002, pp. 53-66.

GUYOT Brigitte, PEYRELONG Marie-France, « Le document dans une perspective organisationnelle : un objet comme un autre ? », *Sciences de la société*, n° 68, 2006 pp. 45-59.

GYÖRY Andreas, CLEVEN Anne, UEBERNICKEL Falk, BRENNER Walter, « Exploring the shadows: IT governance approaches to user-driven innovation », *ECIS 2012 Proceedings*. 2012. [URL:]https://aisel.aisnet.org/ecis2012/222/

GZIL Fabrice, RIGAUD Anne-Sophie, LATOUR Florence, « Démence, autonomie et compétence », *Éthique publique*, vol. 10, n°2, 2008. [URL:]https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453

HABIB Johanna, BÉJEAN Mathias, DUMOND Jean-Paul, « Appréhender les transformations organisationnelles de la santé numérique à partir des perceptions des acteurs », *Systèmes*

d'information & management, Vol. 22, n° 1, 2017.

HAZIF-THOMAS Cyril, THOMAS Philippe, « Démotivation du sujet âgé, dépression conative et renoncement au plaisir », *Études sur la mort*, vol. 1, n° 135, 2009, pp. 57-76

HENNION Antoine, « Une sociologie des attachements. D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur », *Sociétés*, vol. 3, n° 85, 2004, pp. 9-24.

HENNION Antoine, VIDAL-NAQUET Pierre, « La contrainte est-elle compatible avec le *care* ? Le cas de l'aide et du soin à domicile », *ALTER, European Journal of Disabilité Reserach*, n° 9, 2015, pp. 207-221.

HERVY Bernard, « L'interprofessionnalité : vers une vision globale ou une pratique englobante ? », *in* MANIÈRE Dominique, AUBERT Martine, MOUREY France, Outata Sabrina (dir.), *Interprofessionnalité en gérontologie,* Éditions ÉRÈS, 2005, pp. 67-79.

HESBEEN Walter, « Le *Caring* est-il le prendre soin ? », *Perspective soignante*, n° 4, 1999, pp. 1-20.

HINTERMEYER Pascal, « Le sida comme analyseur et catalyseur social », *Jusqu'à la mort, accompagner la vie,* n° 50, 1997, pp. 13-25.

HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, Vol. 27, n°108, 2004, pp. 73-97.

HINTERMEYER Pascal, « Cultures du risque », *Revue des Sciences sociales,* Strasbourg, n° 38, 2007, pp. 12-19.

HINTERMEYER Pascal, LE BRETON David, THIEL Marie-Jo, « éthique et santé : jusqu'où médicaliser ? », *Revue des Sciences Sociales,* n° 39, 2008, pp. 8-9.

HIRDES John P., « Adressing the health needs of frail elderly people : Ontario's experience with an integrated health information system », *Age and Ageing*, 2006, n° 35, pp. 329-331.

HUMBERT Christophe, « Exercice d'"indiscipline" : approche auto-ethnographique d'un "travailleur social qui fait de la recherche" », *in* DÉLÉANT Laura, FILET Jérémy, JEANSON Lisa (dir.), *Questionner la recherche. Contributions de jeunes chercheurs aux systèmes complexes*, Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 2018a, pp. 311-332.

HUMBERT Christophe, « Maintenir à domicile, ou comment l'injonction contemporaine à l'autonomie s'élargit à un collectif », *Strathèse*, n°7, Presses Universitaires de Strasbourg, Strasbourg, 2018b. [URL:]https://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=1193

HUMBERT Christophe, « La participation sociale des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : "mort sociale" inéluctable ou enjeu de négociations au domicile ? », *Vie et vieillissement,* vol. 15, n°3, 2018c, pp. 84-92.

HUMBERT Christophe, « Systèmes d'information et interventions au domicile des personnes âgées : enjeux politiques et éthiques », *in* DUPUIS Michel, GUEIBE Raymond, HESBEEN Walter (dir.),

Vieillissement, éthique et société. Du respect de la liberté et de l'identité de la personne âgée dans les pratiques du soin, Seli Arslan, coll. Perspective Soignante, Paris, 2018d, pp. 163-181

HUMMEL Cornelia, HUGENTOBLER Valérie. « La construction sociale du "problème" intergénérationnel », *Gérontologie et société*, vol. 30 , no. 123, 2007, pp. 71-84.

ION Jacques, « Travailleurs sociaux, intervenants sociaux, quelle identité de métier ? », *Informations sociales*, vol. 2, n° 152, 2009, pp. 136-142.

JAEGER Marcel. « L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs », *Vie sociale*, vol. 1, n° 1, 2010, pp. 13-23.

JARRIGE François, « Révolutions industrielles : histoire d'un mythe », *Revue Projet*, vol. 349, n° 6, 2015, pp. 14-21.

JOUAN Marlène, « Présentation », *in* JOUAN Marlène, LAUGIER Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009, pp. 1-16.

JOUAN Marlène, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie sociale*, n° 1, 2012, pp. 41-58.

JOUËT Josianne, « Retour critique sur la sociologie des usages », *Réseaux*, vol. 8, n° 100, 2000, pp. 487-521.

JOURDAIN Anne, NAULIN Sidonie, « Héritage et transmission dans la sociologie de Pierre Bourdieu », *Idées économiques et sociales*, vol. 166, no. 4, 2011, pp. 6-14.

KARTCHEVSKY Andrée, « La construction sociale de la notion de vieillesse et ses impacts économiques », *in* HAMZAOUI Mejed, LEONARD Dimitri, ARTOIS Pierre (dir.), *Vieillissement et société*, Louvain-la-Neuve, Academia-L'Harmattan, 2017.

KECHIDI Med, « La théorie de la structuration : Une analyse des formes et des dynamiques organisationnelles », *Relations industrielles*, vol. 60, n° 2, pp. 348-369.

KECK Frédéric, « Goffman, Durkheim et les rites de la vie quotidienne », *Archives de Philosophie*, vol. 75, n° 3, 2012, pp. 471-492.

KHOMIAKOFF René, « Handicap et technologies d'assistance : la place de la dimension subjective », *Le Journal des psychologues*, vol. 242, n° 9, 2006, pp. 62-65.

KLEIN Alexandre*, « Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », Histoire, médecine et santé*, 2012, pp. 115-128. [URL:]https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00984405/document

KLEIN Armelle, « Parcours de vie et rapport aux gérontechnologies », *in* SANDRON Frédéric (coord.), *Vieillissement et gérontechnologies à La Réunion*, Saint-Denis de La Réunion, Université de La Réunion – IRD, 2017, pp. 105-122.

KLINGER Myriam, « Précarité, vulnérabilité, fragilité, des nouveaux termes pour de nouvelles

réalités ? », *actes du colloque du 8 Octobre 2005 de l' UDAF*, 2005.

KOHLI Martin, « Le cours de vie comme institution sociale », *Enquête*, n° 5, 1989. [URL:]http://enquete.revues.org/78

KOPP Nicolas, « Autonomie et autonomies », *in* KOPP Nicolas, THOMAS-ANTÉRION Catherine, RÉTHY Marie-Pierre, PIERRON Jean-Philippe (dir.), *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, pp. 37-41.

KORICA Maya, MOLLOY Eamonn, « Making sens of professional identities : Stories of medical professionals and new technologies », *Human relations*, vol. 63, n° 12, 2010, pp. 1879-1901.

KUÇURADI Ioanna, « "Rationalité" et "rationalités" dans le cadre du débat modernisme – post-modernisme », *Diogène*, vol. 202, n° 2, 2003, pp. 12-20.

KUSHTANINA Veronika, CHAMAHIAN Aline, BALARD Frédéric, CARADEC Vincent, « Expériences croisées face à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Quand personnes malades et proches dessinent des trajectoires d'accompagnement contrastées », *Enfances Familles Générations*, n° 28, 2017. [URL:]https://journals.openedition.org/efg/1600

LAFLEUR Sylvain, « Foucault, la communication et les dispositifs », *Communication*, vol. 32, n° 2. [URL:] https://journals.openedition.org/communication/5727

LALIVE D'ÉPINAY Christian, GUILLEY Édith, « Les dernières années de longues vies. L'incapacité lourde constitue-t-elle aujourd'hui la dernière étape de la vie ? », *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 110, 2004, pp. 121-129.

LATOUR Bruno, « On technical mediation – philosophy, sociology, genealogy », *Common Knowledge*, vol. 3, 1994, pp. 14-41.

LATOUR Bruno, « Factures / fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement », *in* MICOUD André, PERONI Michel (dir.), *Ce qui nous relie*, Éditions de l'Aube, La Tour d'Aigues, 2000, pp. 189-208, p. 207.

LAVALLART Benoît, FLOUZAT Jean-Philippe Flouzat, ROCHER Pascale, « Assistant de soins en gérontologie. une spécialité au service des personnes âgées dépendantes et/ou souffrant de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, vol. 35, n° 3, 2012, pp. 31-39.

LE BORGNE-UGUEN Françoise, « Les mandataires judiciaires, des médiateurs pour la santé des vieilles personnes », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, pp. 167-180.

LE BORGNE-UGUEN Françoise, « La coordination du travail de soin entre enfants, ascendants et professionnels », *in* LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, FERNANDEZ Guillaume, ROUX Nicole, CRESSON Geneviève (dir.), *Vieillir en société. Une pluralité de*

regards sociologiques, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2019, pp. 303-322.

LE BORGNE-UGUEN, Françoise, PENNEC Simone « Un processus de déprise étayé par le soutien d'une maisonnée », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 155, 2018, pp. 73-86.

LE BRAS Hervé, « Les politiques de l'âge », *L'Homme*, 2003, pp. 167-168, 2003. [URL :]http://journals.openedition.org/lhomme/21483

LECAT-DESCHAMPS Jean-Amos, « Vers une datapolitique ? », *La Deleuziana*, n°1, 2015. [URL:] http://www.ladeleuziana.org/wp-content/uploads/2015/05/Lecat-Deschamps.pdf

LEHOUX Pascale, SAINT-ARNAUD Jocelyne, RICHARD Lucie, « The use of technology at home : What patients manuals says and sell vs. What patients face and fear », *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, n° 5, 2004, pp. 617-644.

LELEU Myriam, « Dépendance, précarité et exclusion Comment améliorer la qualité de la vie au domicile de personnes âgées ? », *Pensée plurielle*, vol. 6, n° 2, 2003, pp. 97-108.

LE SOMMER-PÉRÉ Myriam, « Les différents niveaux de coordination », *Gérontologie et société*, vol.25, n°100, 2002, pp. 49-63.

LÒPEZ Daniel, « Securizing care : Networks, Immediacy and independance in a Home Telecare Service », *Aethena Digital*, n° 164, 2009, pp. 185–193.

LÒPEZ Daniel, DOMÈNECH Miquel, « Emboying autonomy in a home telecare service », *Sociological Review*, vol. 56, n° 2, 2009, pp. 181-195.

LYET Philippe, « L'innovation incertaine des collaborations interorganisationnelles », *Socio-logos*, vol. 7, 2012. [URL:]https://journals.openedition.org/socio-logos/2649

MAES Alain. « Le management par les processus (et les projets) », *in* MAES Alain (dir.), *Le management intégrateur : Fondements, méthodes et applications,* Louvain-la-Neuve, Belgique, De Boeck Supérieur, 2012, pp. 37-63.

MAISONNEUVE Jean, « Changements et résistance au changement », *in* MAISONNEUVE Jean (éd.), *La dynamique des groupes*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014, pp. 45-59.

MARSAN Josianne, AUDEBRAND Luc K, CROTEAU Anne-Marie *et al.*, « Healthcare service innovation based on information technology : The role of social values alignment », *Systèmes d'information & management*, Vol. 22, n° 1, 2017, pp. 97-127.

MARTINENT Éric, « L'obligation de sécurité dans le secteur médico-social », *in* VIALLA François (dir.), *Jurisprudences du secteur sanitaire et médico-social,* Paris, DUNOD, 2012, pp. 363-371.

MARTUCCELLI Danilo, « Figures de la domination », *Revue française de sociologie*, vol. 45, n°3, 2004, pp. 496-497.

MATH Antoine, « Les effets des politiques d'austérité sur les dépenses et services publics de santé en Europe », *La Revue de l'Ires*, vol. 91-92, n° 1, 2017, pp. 17-47.

MATHIEU-FRITZ Alexandre, ESTERLE Laurence, « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches », *Revue française de sociologie*, vol. 54, n° 2, 2013, pp. 303-329.

MATHIEU-FRITZ, Alexandre, GAGLIO Gérald, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, vol. 207, n° 1, 2018, pp. 27-63.

MATHIEU-FRITZ Alexandre, SMADJA Davis, ESPINOZA Pierre, ESTERLE Laurence, « Télémédecine et gériatrie. La place du patient âgé dans le dispositif de consultations médicales à distance du réseau Télégéria », *Gérontologie et société*, vol. 35, n° 2, 2012, pp. 117-127.

MEBARKI Lamine, « La performance économique et la qualité dans les relations de service : de la contradiction au renforcement mutuel », *Recherches en Sciences de Gestion*, vol. 127, n° 4, 2018, pp. 271-294.

MEILLER Yannick, « Technologies de l'information, temps et espace : nouvelle topographie du monde informationnel et nouvelles relations au monde réel », *in* AUBERT Nicole (éd.), *@ la recherche du temps. Individus hyperconnectés, société accélérée : tensions et transformations*, Toulouse, ÉRÈS, 2018, pp. 195-215.

MÉNORET Marie, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé*, vol. 10, 2015. [URL:]http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665

MEMMI Dominique, « L'autoévaluation, une parenthèse ? Les hésitations de la biopolitique », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 128-129, 2010, pp. 299-314.

MERRIEN François-Xavier, « La Nouvelle Gestion Publique : un concept mythique », *Lien social et Politiques,* n° 41, 1999, pp. 95-103.

MEURIN Grégoire, YOUF Domnique, « L'éthique du *care*, une éthique de l'interdépendance », *Les Cahiers Dynamiques*, vol. 2, n° 44, 2009, pp. 22-26.

MICHON Agnès, GARGIULO Marcela, « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 67, n° 1, 2003, pp. 25-32.

MITEV Nathalie, « Wanda Orlikowski – Une pionnière entre théories sociales, théorie des organisations et systèmes d'information », *in* WALSH Isabelle (éd.), *Les Grands Auteurs en Systèmes d'information,* Caen, EMS Editions, pp. 210-242.

MOATI Alexandre, « Le numérique, adjectif substantivé », *Le Débat*, n° 170, 2012. [URL:] https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01720048/document

MOLLARD Judith, « Aider les proches », *Gérontologie et société*, vol. 32, n° 128-129, n° 1, 2009, pp. 257-272.

MOLINIER Pascale. « La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du

dévouement », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 23, no. 3, 2004, pp. 12-25.

MOLINIER Pascale, « Apprendre des aides-soignantes », *Gérontologie et société,* vol. 2, n°133, 2010, pp. 133-144.

MONFORT Jean-Claude, « Spécificités psychologiques des personnes très âgées », *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 3, 2001, pp. 159-187.

MONTANDON Christiane, « Lieux d'énonciation et rapports au vieillir : entre rupture et continuité. Les changements du Port à l'Anglais à Vitry-sur-Seine », *in* MEMBRADO Monique, ROUYER Alice (dir.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulous, ÉRÈS, 2013, pp. 43-62.

MORT Maggie, ROBERTS Celia, CALLÉN Bianca, « Ageing with telecare : care or coercition in austerity? », *Sociology of Health and Illness,* Vol. 35, n°6, 2013, pp. 799-812.

MORT Maggie, ROBERTS Celia, POLS Jeannette, Domenech Miquel, MOSER Ingunn, « Ethical implications of home telecare for older people : a framework derived from a multisited participative study », *Health Expectations*, n° 18, 2013, pp. 438-449.

MOULAERT Thibault, SCHEIDER Marion, « La participation citoyenne à l'épreuve du vieillissement territorial. Quatre études de cas de modèles d'intégration citoyenne des aînés dans le Grand-Est français », *Cidades, Comunidades e Territórios*, Lisboa, Centro de Estudos Territoriais, 2015. [URL:] http://revistas.rcaap.pt/cct/article/view/9045.

MULLER Pierre, « Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique. Structures, acteurs et cadres cognitifs », *Revue française de science politique*, vol. 55, n° 1, 2005, pp. 155-187.

MUSSO Pierre, « Techno-imaginaire des réseaux », *in* KRÖGER Fabian, MAESTRUTTI Marina (dir.), *Les imaginaires et les techniques*, Paris, Presse des Mines, 2018, pp. 79-91.

NAIDITCH Michel, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, IRDES, n° 76, 2012.

ORLIKOWSKI Wanda J., « Using technology and constituting structures : A practice Lens for studying technology in organisations », *Organization Science*, vol. 11, n° 4, 2000, pp. 404-428.

ORLIKOWSKI Wanda, « Sociomaterial Practices : Exploring technology at work », *Organization studies*, vol. 28, n° 9, 2007, pp. 1435-1448.

OUDSHOORN Nelly, « How places matter : Telecare technologies and the changing spatial dimensions of healthcare », *Social studies of Science*, vol. 42, n° 1, 2011, pp. 121-142.

PAQUOT Thierry, « Qu'est-ce qu'un "territoire" ? », *Vie sociale*, n°2, 2011/2, pp. 23-32. [URL:]https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2011-2-page-23.htm

PAKRASI Sanjeet *et al.*, « Ethical telehealth design for users with dementia », *Gerontechnology*, n°13,

2015, pp. 383-387.

PALTRIENI Luca, « Gouverner le choix procréatif : biopolitique, libéralisme, normalisation », *Cultures et conflits,* n° 78, 2010.

PAPERMAN Patricia, « Éthique du *care* . un changement de regard sur la vulnérabilité », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 2, 2010, pp. 51-61.

PARANT Alain, « Les enjeux du vieillissement de la population », *Revue française d'administration publique*, vol. 113, no. 1, 2005, pp. 83-95.

PEDROT Florian, FERNANDEZ Guillaume, LE BORGNE-UGUEN Françoise, « Les maisons de santé pluriprofessionnelles : des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches-soutiens », *Journal de gestion et d'économie de la santé*, vol. 1, n° 1, 2019.

PENNEC Simone, « La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels », *in* SCHWEYER François-Xavier, PENNEC Simone, CRESSON Geneviève, BOUCHAYER Françoise (dir.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Editions de l'ENSP, 2004, pp. 237-250.

PENNEC Simone, « Vieillesse et usages des TIC : analyse des réalisations et des logiques d'acteurs à l'échelle d'un territoire urbain », *in* VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, PIHET Christian., CHAPON Pierre-Marie (dirs.), *Les défis territoriaux face au vieillissement*, Paris, La Documentation française, 2012, pp. 137-155.

PENNEC Simone, « Manières d'habiter et transitions biographiques à la vieillesse », *in* MEMBRADO Monique, ROUYER Alice (dir.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulous, ÉRÈS, 2013, pp. 85-102.

PENNEC Simone, « L'ordonnancement des registres de négociation des soins complexes au domicile », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, pp. 101-126.

PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, « Introduction », *in* PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, pp. 7-23.

PERETTI-WATEL Patrick, « Risque et innovation : un point de vue sociologique », *Innovations*, vol. 2, n° 18, pp. 59-72.

PFEFFERKORN Roland, « L'impossible neutralité axiologique », *Raison Présente*, n° 191, 2014, pp. 85-94.

PHILIBERT Michel, « Le rôle et l'image du vieillard dans notre société », *ESPRIT*, 1963, numéro spécial, pp. 928-951.

PICKERSGILL Martyn, « Digitising psychiatry ? Sociotechnical expectations, performative nominalism and biomechanical virtue in (digital) psychiatric praxis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 41, n° 1, 2018, pp. 16-30.

PIGUET Catherine, DROZ-MENDELZWEIG Marion, GRAZIA BEDIN Maria, « Vivre et vieillir à domicile, entre risques vitaux et menaces existentielles », *Gérontologie et société*, vol. 39, n° 152, 2017, pp. 93-106.

PINCH Trevor J., BIEJKER Wiebe E., « The social construction of facts and artifacts : Or how the sociology of science and the sociology of technology might benefit each other », *Social studies of science*, vol. 14, n° 3, pp. 399-441.

PINO Maribel *et al.*, « Le laboratoire LUSAGE : un exemple de Living LAB dans le domaine des gérontechnologies », *Cahiers de l'année gérontologique*, vol. 4, 2012, pp. 386-393.

PITAUD Philippe, Croc Alice, «Regards croisés sur les pratiques et représentations des professionnels face à la maladie d'Alzheimer », *in* PITAUD Philippe (dir.), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Ramonville Saint-Agne, Éditions ÉRÈS, 2006, pp. 285-304.

PLANTARD Pascal, « E-inclusion : approche anthropologique », *in* MEYER Vinvent (dir.), *Les technologies numériques au service de l'usager… au secours du travail social ?*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2004, pp. 51-60.

POLANYI Karl, « Le sophisme économiciste », *Revue du MAUSS*, vol. 29, n° 1, 2007, pp. 63-79

POLLET Gilles, « La vieillesse dans la littérature, la médecine et le droit au XIXè siécle : sociogenèse d'un nouvel âge de la vie », *Retraite et société*, vol. 3, n° 34, 2001, pp. 29-49.

POLS Jeannette, « Fabuleuses webcams. Regards actifs et technologies invisibles », *Réseaux*, vol. 207, n° 1, 2018, pp. 65-94.

POWER Emma R., MEE Kathleen J., « Housing : an infrastructure of care », *Housing Studies,* vol. 35, n° 3, 2020, pp. 485-505.

PROULX Serge, « Pour comprendre les objets communicationnels, (re)penser le constructivisme », *Signe, culture et lien social à l'ère des réseaux, Degrés,* 2006, n° 126-127, pp. B1-B18

PROULX Serge, «« La sociologie des usages, et après ? », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n° 6, 2015. [URL :]http://journals.openedition.org/rfsic/1230

PUAUD David, « La gestion "*proactive*" », *Journal du droit des jeunes*, vol. 327, n° 7, 2013, pp. 14-16.

QUENTIN Bertrand, « Le géronmonde technologique est-il vraiment accueillant ? », *Gérontologie et société,* vol. 2, n° 141, 2012, pp. 171-182.

QUENTIN Bertrand. « Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable », *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 3, 2018, pp. 181-187.

RASMUSSEN Anne, JALLON Hugues, « À plusieurs voix sur Le seul et vrai paradis », *Mouvements*, vol. 32, no. 2, 2004, pp. 180-186.

REERINK-BOULANGER Juliette *et al.*, « Étude comparative des effets du caractère social des conduites sur l'acceptabilité des services de maintien à domicile chez les personnes âgées », *in* CALVARY Gaëlle, Wolff Marion (Eds.), *Ergo IA 10 : Proceedings of the ergonomie et informatique avancee conference*, New York, ACM Press, 2010, pp. 11-18.

RENARD Didier, « Une vieillesse républicaine ? L'État et la protection sociale de la vieillesse de l'assistance aux assurances sociales '1880-1914 », *Sociétés contemporaines*, n° 10, 2012, pp. 9-22.

RIALLE Vincent *et al,* « Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique », *Journal international de bioéthique*, vol. 25, n° 3, 2014, pp. 127-145.

RICHEZ-BATTESTI Nadine, VALLADE Delphine, « Économie sociale et solidaire et innovation sociale : Premières observations sur un incubateur dédié en Languedoc Roussillon », *Innovations*, vol. 2, n° 30, 2009, pp.41-69, p.

RICOEUR Paul, « Qui est le sujet du droit ? », *in Le Juste 1*, Paris, Éditions Esprit, 1995, pp. 23-35.

RICOEUR Paul, « Autonomie et vulnérabilité », *in Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001, pp. 85-105.

RIGAUD Anne-Sophie, « Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin », *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 2, 2001, pp. 139-150.

ROBELET Magali, SERRÉ Marina, BOURGUEIL Yann, « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue française des affaires sociales*, 2005/1, pp. 233-260.

ROBERTS Celia, MORT Maggie, MILLIGAN Christine, « Telecare and older people : Who cares where ? », *Social Science and Medicine*, n° 72, 2011, pp. 347-354.

ROMEYER Hélène , « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société*, Vol. 2, n° 1, 2008. [URL :]http://journals.openedition.org/ticetsociete/365

RONDON-SULBARAN Janeet *et al.*, « The transition to technology-enriched supported accomodation (TESA) for people living with dementia : the experience of formal carers », *Ageing and society*, 2019a, pp. 1-22, [URL:] https://doi.org/10.1017/S0144686X19000588

RONDON-SULBARAN Janeet *et al.*, « An exploration of the experiences of informal carers supporting a relative living with dementia during and after the move to technology-enriched supported accomodation », *Ageing ans society*, 2019b, pp. 1-28,

[URL:]https://doi.org/10.1017/S0144686X19001028

NOURRIT Déborah, ROSSELIN-BAREILLE Céline, « Incorporer des objets », *Socio-anthropologie*, n° 35, 2017. [URL:]https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/2572

ROUSSELLE Mylène. « L'innovation sociale, une solution durable aux défis sociaux », *Informations sociales*, vol. 180, n° 6, 2013, pp. 140-148

SACHOT Maurice, « Religion », *in* HOUSSAYE Jean (dir.), *Questions pédagogiques. Encyclopédie historique,* Paris, Hachette, 1999, pp. 483-509..

SAILLANT Francine, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Société*, vol. 23, n° 2, 1999, pp. 15-39.

SAMITCA Sanda, « Les " secondes victimes " : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 2, 2004, pp. 73-95.

SAUTEREAU Cyndie, « Répondre à la vulnérabilité : Paul Ricoeur et les éthiques du care en dialogue », *Journal of French and Francophone Philosophy*, vol. 23, n° 1. [URL:]https://www.jffp.org/ojs/index.php/jffp/article/view/672>

SAVOLI Azadeh, BARKI Henri, « Effective use of patient-centric health information systems : The influence of patient emotions », *Systèmes d'information & management*, Vol. 22, n°1, 2017, pp. 71-96.

SCHERMER Maartje, « Telecare and self-management : opportunity to change the paradigm ? », *Journal of Medical Ethics*, vol. 35, 2009, pp. 688-691.

SEBAI Jihane, « L'évaluation de la performance dans le système de soins. Que disent les théories ? », *Santé Publique*, vol. 27, n° 3, 2015, pp. 395-403.

SEBAI Jihane, YATIM Fatima, « Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe », *Santé Publique*, vol. 30, n° 4, 2018, pp. 517-526, p. 522.

SEYRAT Michel, « Scoutisme. "Un monde, une promesse" », *Études*, vol. 406, n° 3, 2007, pp. 359-370.

SOMME Dominique *et al.,* « Prise de position de la société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral) », *Gérontologie et société*, vol. 36, n° 2, 2013, pp. 201-226.

SOMME Dominique *et al.*, « Nouveau champ professionnel en France. Les besoins de formation des gestionnaires de cas », *Santé Publique*, vol. 1, n° HS, 2015, pp. 61-66.

SORELL Tom, DRAPER Heather, « Telecare, Surveillance and the Welfare State », *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, 2012, pp. 36-44.

SOULÉ Bastien, « Observation participante ou participante observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales », *Recherches Qualitatives*, vol. 27, n° 1, 2007, pp. 127-140.

SPRY Tamy, « Performing autoethnography : an embodied methological praxis *», Qualititve Inquiry,* Vol.

7, n° 6, 2001, pp. 706-732.

STAR Susan Leigh, « The ethnogaphy of infrastructure », *American Behavioral Scientist,* vol. 43, 1999, pp. 377-391.

STAR Susan Leigh, « Ceci n'est pas un objet-frontière ! Réflexions sur l'origine d'un concept », *Revue d'anthropologie des connaissances,* vol. 4, n° 1, 2015, pp. 18-35.

STAR Susan Leigh, « L'ethnographie des infrastructures », *Tracés. Revue de Sciences humaines,* n° 35, 2018. [URL:] http://journals.openedition.org/traces/8455.

STAR Susan, GRIESEMER James, « Ecology, "Translations" and boundary objects : Amateurs and Professionnals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology », vol. 19, n° 3, 1989, pp. 387-420.

STRAUSS Anselm, « Work and the Division of Labor », *The sociological Quarterly,* vol. 26, n° 1, 1985, pp. 1-19.

TAICLET Anne-France, « La territorialisation de l'action publique : un mode de gestion politique du déclin économique », *Annuaire des collectivités locales*, Tome 31, 2011, pp. 701-713.

TAPIA Claude, « Qu'est-ce que l'intimité ? L'amitié, l'amour, le sexe », *Connexions*, vol. 1, n° 105, 2016, pp. 25-38.

TIRADO Francisco, DOMÈNECH Miquel, « Extitutions and security : movement as a code », *Porto Alegre*, vol. 16, n° 1, 2013, pp. 123-138.

TAYLOR Charles, « Les institutions dans la vie nationale », *Esprit,* vol. 3/4, n° 200, 1994, pp. 90-102.

TERRADE Florence *et al.*, « L'acceptabilité sociale : la prise en compte des déterminants sociaux dans l'analyse de l'acceptabilité des systèmes technologiques », *Le Travail Humain,* vol. 72, n° 4, pp. 383-395. [URL:] https://www.cairn.info/revue-le-travail-humain-2009-4-page-383.htm

THALINEAU Alain, « L'intimité et l'injonction à l'autonomie dans le travail social de proximité », *Nouvelles Pratiques sociales. Les médiations en question*, vol. 21, n° 2, 2009, pp. 124-136.

THOMAS Hélène, « Le "métier" de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix*, vol. 72, n° 4, 2005, p. 33-55, p. 36.

THOMAS Hélène, « Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. », *Recueil Alexandries, Collections Esquisses*, 2008. [URL:]http://www.reseau-terra.eu/article697.html

TINE Marius-André, « Une critique du processus d'*informationnalisation* du système de santé français », *tic&société*, vol. 2, no 1, 2008. [URL:] http://journals.openedition.org/ticetsociete/330.

TOURETTE-TURGIS Catherine, THIEVENAZ Joris, « La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 46, n° 4, 2013, pp. 69-87.

TRINCAZ Jacqueline, « Les fondements imaginaire de la vieillesse dans la pensée occidentale », *L'Homme*, n°147, 1998, pp. 167-189.

TRINCAZ Jacqueline, PUIJALON Bernadette, HUMBERT Cédric, « Dire la vieillesse et les vieux », *Gérontologie et société*, n° 138, 2011/3, pp. 113-126.

TROMPETTE Pascale, VINCK Dominique, « Retour sur la notion d'objet-frontière », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n° 1 2009. [URL :] https://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2009-1-page-5.htm

VAN HOUT Annemarie, WILLEMS Dick, HETTINGA Marike, POLS Jeannette, « Pourquoi les attentes suscitées par la télésurveillance sont souvent déçues. Étude ethnographique d'un dispositif de télésuivi infirmier en soins palliatifs », *Réseaux*, n° 207, 2018, pp. 95-121.

VAZIRI Daryoush D. *et al.*, « Exploring user experience and technology acceptance for a fall prevention system : results from a randomized control trial and a living lab », *Europen Review of Aging and Physical Activity*, vol. 13, n° 6, 2016. [URL:]https://doi.org/10.1186/s11556-016-0165-z

VEDEL Isabelle *et al.*, « Health information technologies in geriatrics and gerontology : a mixed systematic review », *Journal of american medical informatics association*, vol. 20, 2013, pp. 1109-1119.

VERDIER Pierre, « Vous avez dit "désinstitutionnalisation" ? Il ne suffit plus de "désinstitutionnaliser", il faut maintenant "déprofessionnaliser" ! », *Journal du droit des jeunes*, vol. 323, n° 3, 2013, pp. 9-10.

VIDAL-NAQUET Pierre, « Éthique et tactique dans le travail de care », *Recherche en soins infirmiers*, n° 114, 2013, pp. 7-13.

VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, « Le « pouvoir gris » du lobbying au pouvoir sur soi », *Gérontologie et société*, vol. 35, n° 4, 2012, pp. 23-38.

VIRIOT-DURANDAL Jean-Philippe, GUTHLEBEN Guillaume, « Le pouvoir d'être vieux. *Empowerment* et police des âges », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 102, 2002, pp. 237-252.

VITORES Anna, « From hospital to community : Case management and the virtualization of institutions », *Athenea Digital,* n° 1, 2002. [URL:] https://core.ac.uk/download/pdf/39027842.pdf.

VOIROL Olivier, « L'intersubjectivation technique : de l'usage à l'adresse. Pour une théorie critique de la culture numérique », in DENOUËL Julie, GRANJON Fabien (dir.), *Communiquer à l'ère numérique. Regards croisés sur la sociologie des usages*, Paris, Presses des Mines, 2011, pp. 127-157.

VOLCKRICK Marie-Elisabeth, « Les dispositifs de médiation et la question du tiers. Vers une interprétation pragmatique du tiers », *in* LEBRUN Jean-Pierre (éd.), *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?,* Toulouse, ERES, 2005, pp. 133-158.

VOLÉRY Ingrid, VINEL Virginie, « La toilette des personnes âgées : les liens familiaux aux frontières de l'intime », *Gérontologie et société*, vol. 38, n° 150, 2016, pp. 73-86.

WEBER Florence, « Les aidants familiaux : une réalité contrastée », *in* HALPERN Catherine (dir.), *La santé. Un enjeu de société*, Auxerre, Ed. Sciences Humaines, 2010, pp. 140-147.

WEBER Florence, « Présentation », *in* MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Formes et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2012, p. 47.

WEBER Florence, « Être pris en charge sans dépossession de soi ? », *ALTER, European Journal of Disability Research*, n° 6*,* 2012, pp. 326–339.

WEBER Florence, *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, Paris, Éditions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure, 2013.

WEBER Max, *Le savant et le politique*, Paris, Librairie Plon, 1959.

WEI Pan, « Les valeurs fondatrices des sociétés contemporaines », *Diogène*, vol. 221, n° 1, 2008, pp. 73-99.

WEINER Kate, WILL Catherine, « Thinking with *care* infrastructures : people, devices and the home in home blood pressure monitoring », *Sociology of Health and Illness,* vol. 40, n° 2, 2018, pp. 270-282.

WINANCE Myriam, « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé, v*ol. 25, n° 4, 2007, pp. 83-91.

WINANCE Myriam, « Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids », *in* MOL Annemarie, MOSER Ingunn, POLS Jeannette (dir.), *Care in practice. On tinkering in Clinics, Homes and Farms,* Bielefeld, Transcript, 2010, pp. 93-117.

WINTERHEIK Brit Ross, JOHANNSEN Nis, STRAND Dixi Louise, « Making Technology public. Challenging the notion of script through an e-health demonstration video », *Information Technology & People*, vol. 21, n° 2, 2008, pp. 116-132.

ZIELINSKI Agata, « être chez soi, être soi. Domicile et identité », *Études,* 2005/6, pp. 55-65.

ZIELINSKI Agata, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, Tome 413, 2010/12, pp. 631-641.

« Hommage à Susan Leigh Star », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol 4, n° 1, 2010, pp. 2-10.

Rapports de recherche et d'études

BRUNEL Mathieu, LATOURELLE Julie, ZAKRI Malika, « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien », *Études & Résultats*, n° 1103, février 2019. [URL:]https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1103.pdf

CARRERE Amélie, HAAG Olivier, SOULLIER Noémie, « Échantillonnage des enquetes VQS 2014 et CARE-ménages-2015», *Dossiers de la DREES*, n°43, Octobre 2019, [URL:]https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd43.pdf

GUCHER Catherine (dir.) *et al.*, *Les technologies de l'autonomie et de la santé : entre progrès et régressions. Supports pour le Bien vieillir et/ou transformation des formes d'accompagnement et de prise en charge*, Rapport de recherche, Juillet 2014.

LE BORGNE-UGUEN Françoise, PENNEC Simone, *L'adaptation de l'habitat chez des personnes (de plus de 60 ans) souffrant de handicaps et/ou de maladies et vivant à domicile. Les usages et interactions entre les personnes les proches et les professionnels*, Contrat d'étude MiRe, n° 25/98, CNAV, Document 1, 2000.

LEHUÉDÉ Franck, « Les Seniors : des consommateurs accomplis », *Enquête CREDOC*, 2003.

MANTOVANI Jean, ROLLAND Christine, ANDRIEU Sandrine, CLÉMENT Serge, MEMBRADO Monique, SALORD Christian, SOUCHOIS Cécile, *Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution pour les personnes âgées et les limites du maintien à domicile*, Rapport de recherche pour la DREES, Décembre 2007.

RAMOS-GORAND Mélina, « Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées », *Dossiers de la DREES*, n° 51, mars 2020. [URL :]https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd51.pdf

Recommandations, rapports institutionnels, circulaires, chartes, guides

AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 1 : schéma général*, Novembre 2016.

AGENCE NATIONALE D'APPUI À LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX, *Système d'information territorial pour le parcours et la coordination. Tome 2 : Programme fonctionnel type*, Avril 2017.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES À CARACTÈRE SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL, *(Guide) ESSMS : valorisez les résultats de vos évaluations,* 2016. . [URL:]https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/

web_guide_evaluation_suite_a5_091216.pdf

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES À CARACTÈRE SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL, *(Recommandations de bonnes pratiques professionnelles), le soutien des aidants non professionnels*, Juillet 2014, [URL:]https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp-soutien_aidants-interactif.pdf

AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION, *Code of ethics and politics and procedures of the ASA committee on professional ethics,* Washington, ASA, 1999.

BENHAMOU Claude, *Mission gérontologie numérique*, 2003. [URL:]https://www.vie-publique.fr/rapport/27407-mission-gerontologie-numerique-rapport-detape

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance [URL:]http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/FNG_charte_complete_com.pdf

Circulaire DAS-RV 2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005. [URL:]http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-das-rv-2-n-2000-310-du-6-juin-2000-relative-aux-centres-locaux-dinformation-et-de-coordination-clic-experimentation-en-2000-et-programmation-pluriannuelle-2001-2005/

COLLÈGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS DE GÉRIATRIE, *Enseignement du 2ème cycle. Polycopie nationale*, 2006. [URL:]http://campus.cerimes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf

COMITÉ NATIONAL DE PILOTAGE SUR LE PARCOURS DE SANTÉ DES PERSONNES AGÉES EN RISQUE DE PERTE D'AUTONOMIE, *Rapport sur la mise en oeuvre des projets pilotes,* 2013. [URL:]http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_comite_national_pilotage_-_projets_pilotes.pdf

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Enjeux éthiques du vieillissement*, Avis n° 128, 15 février 2018.

COMMISSION D'ÉTUDE DES PROBLÈMES DE LA VIEILLESSE DU HAUT COMITÉ CONSULTATIF DE LA POPULATION ET DE LA FAMILLE, *Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse. « Politique de la vieillesse »* L'Harmattan, 2014 [La documentation française, 1962],

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, *(Recommandations) Échanges et partage d'informations au sein de l'équipe de soins prenant en charge une personne* [URL:]https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1dojf2d

/cnom_echanges_et_partage_informations.pdf

DÉCLARATION POLITIQUE ET PLAN D'ACTION INTERNATIONAL DE MADRID SUR LE VIEILLISSEMENT, 2002, *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 4, n° 190, 2006, pp. 683-719.

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COMPÉTITVITÉ, DE L'INDUSTRIE DES SERVICES*, Contrat de filière Silver Économie*, 2013. [URL:]https://www.cnsa.fr/documentation/dgcis_presentation_ct_silvereco_v2.pdf

Dossier de presse, «Le train bien vivre pour bien vieillir», 2012. [URL:]https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_BVBV_10_septembre.pdf

FRANCO Alain, *Rapport de la mission "Vivre chez soi"*, Juin 2010. [URL:]https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Vivre_chez_soi.pdf

Journal officiel de la République française du 17 février 1972. [URL:]https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do id=JORFTEXT000000300213&pageCourante=01770

LIBAUD Dominique, C*oncertation Grand âge et autonomie,* 2019. [URL:]https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, *Stratégie nationale de santé, ce qu'il faut retenir*, Septembre 2013 [URL:]https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-courte.pdf

MISSION INTERMINSTÉRIELLE SUR L'ADAPTATION DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE AU VIEILLISSEMENT, *L'adaptation de la société française au vieillissement de sa population : France : Année Zéro !*, 2013. [URL:]https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000173.pdf

Plan national « bien vieillir » 2007-2009. . [URL:]https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf

POULAIN *et al., Étude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie*, 2007. [URL:]https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_final_alcimed_anr_cnsa_vf21.pdf

Projet régional de santé d'Alsace, 2012-2016 [URL:]https://www.grand-est.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/Synthese_PRS.pdf

RIALLE Vincent, *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et le quotidien des malades âgés et de leur famille*, 2007. [URL:]https://www.approche-asso.com/wp-content/uploads/2020/07/2007_Rapport_Rialle.pdf

SYNTEC, FEHAP, *Livre Blanc: Réussir la transformation numérique du parcours de vie*, 2015. [URL:]https://syntec-numerique.fr/sites/default/files/Documents/synthese_livre_blanc_sn_fehap_reussir_la_transformation_numerique_du_parcours_de_vie_nov2015.pdf

VIè plan de développement économique et social, annexe C11. [URL:]https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/sixieme-plan-1971-1975.pdf

Financement de la recherche....2
Remerciements....6
Résumé....7
Abstract....8
Sommaire....9
Glossaire....11
Introduction....14
Problématique et enjeux de la recherche....18
Cadrage théorique....21
Formulation des hypothèses....23
Plan de la thèse....24
Propos liminaire – Autonomie et coordination gérontologique *via* un système d'information : mise en situation 26
Les dernières étapes de l'existence de Mme Goelt....26
Mise en exergue des difficultés inhérentes à la coordination de proximité....27
Attentes eu égard au S.I. et usages effectifs....35
Points saillants retenus de cette mise en situation : comment en est-on arrivé là ?…37
Première partie – CONTEXTUALISATION SOCIO-HISTORIQUE ET ÉTAT DE LA QUESTION : VIEILLESSES, VIEILLISSEMENT ET TIC....40
Chapitre 1 : Approche socio-historique de l'aide et des soins aux personnes agées en France....41
I. Vieillesses et vieillissement....41
1. La construction sociale de la vieillesse : entre objectivations scientifiques, références symboliques et luttes sociales....41
1.1. Le vieillissement, un processus biologique ?....41
1.2. Corrélations entre conceptions du monde et représentations du vieillard.....
....43
1.3. La vieillesse dans la « première modernité »....45
1.3.1. La vieillesse et la mort, des figures impensables et innommables de la modernité ?....45
1.3.2. La construction de la vieillesse au XXe siècle, enjeu de luttes sociales....48
2. De la vieillesse au vieillissement : statistiques et politiques du vieillissement.....
....51
2.1. La vieillesse en tant que catégorie statistique....51
2.2. Biopolitique du vieillissement de la population....52

3. Vieillir à l'époque contemporaine : une meilleure intégration sociale des vieux ?.....54

3.1 Y a-t-il une vie après le travail ? La retraite face à la désinstitutionnalisation des âges de la vie.....54

3.2. Le traitement social du grand âge : vers un nouveau mode de réification des vieux.....56

3.3. De la fragilité et de la dépendance en tant qu' « étiquetages », à la dépendance en tant que processus.....58

II. L'aide et les soins aux personnes âgées au XXe siècle : entre idéaux républicains et enjeux de maîtrise des dépenses publiques.....60

1. La solidarité envers les vieillards.....60

1.1 Aux origines de la solidarité moderne.....60

1.2 L'assistance aux vieillards, en tant que catégorie d'invalides exclus du système productif.....62

2. Politiques de la vieillesse : l'invention du maintien à domicile.....64

2.1. De l'assistance aux invalides à l'aide sociale à la perte d'autonomie.....64

2.2. Le maintien à domicile : du projet d'intégration sociale des aînés aux limites économiques 65

III. Politiques vieillesse et coordination gérontologique.....67

1. Un outil de mise en cohérence des interventions et des politiques publiques.....

.....69

1.1. Enjeux du « décloisonnement » des domaines du sanitaire, social et médico-social.....69

1.2. Bref détour socio-historique des politiques de coordination.....70

1.3. De la coordination à l'intégration.....72

2. La coordination gérontologique : un objet complexe et protéiforme.....74

2.1. Les diverses acceptions de la coordination gérontologique.....74

2.2 … et ses ambiguïtés.....76

Chapitre 2 : Les TIC en gérontologie entre négation, injonction et capacitation.....78

I. Les TIC en gérontologie et gériatrie : revue critique de littérature.....78

1. Quelques précisions sémantiques.....78

1.1. Choix de l'acronyme TIC.....78

1.2. Qu'est-ce qu'un dispositif, ou les TIC vues sous un angle déterministe...80

2. Soigner les systèmes de santé tout en favorisant l'*empowerment* des patients ?. .

.....83

3. Le soin à distance dans les sciences médicales, un levier de domination par dévolution ?.....85

II. De l'informationnalisation des organisations de santé aux enjeux identitaires individuels.....89

1. Les S.I. en santé dans la littérature en sciences sociales.....89

2. De l'acceptabilité d'un point de vue psycho-social aux enjeux de continuité identitaire....93
2.1. Des technologies « acceptables » au service du lien social....93
2.2 Usages des TIC et enjeux identitaires....96
III. TIC, vieillesses, travail de de *care* et soutien de l'autonomie....98
1. Des machines et des Hommes : co-production du *care* entre humains et non-humains....98
2. Un travail de *care* déshumanisé, faisant fi de l'espace ?....101
3. Usages des TIC en gérontologie et autonomie....107
Chapitre 3 : Présentation du terrain, cadrage théorique et méthodologique....111
I. Construction de l'objet de recherche....111
1. Arriver sur un terrain incertain....111
1.1. Genèse d'un travail de recherche....111
1.2. L'accès au terrain, un cheminement au long cours....114
2. SICODOM : entre optimisation des soins et réduction des coûts....117
II. Positionnement théorique et méthodologique....120
1. Analyser l'autonomie des « dépendants » au prisme d'un processus d'innovation....122
1.1. L'apport de la sociologie interactionniste....122
1.2. Penser SICODOM sous l'angle de l'innovation....124
1.3. Croiser la sociologie interactionniste, celle des sciences et techniques et celle des TIC....127
2. Analyser des interactions visant le soutien de l'autonomie des « dépendants » à domicile....130
2.1. Appropriation du concept de trajectoire....130
2.2. Élaboration du concept de trajectoire de dépendance....132
III. Enjeux éthiques et épistémologiques d'une recherche sur la « dépendance »….
....135
1. Se présenter comme un « travailleur social qui fait de la recherche »....135
2. L'investigation micro-sociologique : choix des acteurs entre contraintes pratiques et enjeux épistémologiques....138
3. Récolter des données sensibles tout en mettant en suspens les catégorisations médicales....140
4. Présentation du matériau empirique....144
Conclusion de la première partie....151
Deuxième partie – L'AUTONOMIE DES «DÉPENDANTS» ENTRE NÉGOCIATIONS ET INNOVATIONS....155
Chapitre 4 : Des formes d'autonomie tributaires de négociations multiples à domicile
....156

I. Autonomie et « dépendance » : oxymore ou enjeu de négociations ?.....156
1. Penser le domicile des « dépendants ».....157
1.1. Un monde social instituant.....157
1.2. Prendre en compte la matérialité.....158
2. Négociations plurielles et institution d'actes et de sentiments proscrits.....160
2.1. Négociation du champ de compétences, glissements de tâches et surinvestissement.....161
2.2. Négociation de l'intimité relationnelle.....165
2.3. Une injonction à l'autonomie élargie au collectif.....170
3. Théoriser l'autonomie des « dépendants ».....171
3.1. Qu'est-ce que (n'est pas) l'autonomie ?.....171
3.2. Contrainte et autonomie dans les soins de *care* et de *cure* au cœur des négociations.....174
II. Typologie de négociations des formes d'autonomie à domicile.....175
1. Seuls maîtres à bord (ou presque).....175
1.1. Autonomies globalement préservées, bien que *« maman s'intéresse à plus grand chose »*.....175
1.2. Autonomie décisionnelle et morale respectées, au prix de négociations « hors normes ».....180
1.3. Performativité de l'autonomie clamée : *« Quand je veux, je veux ! »*.....183
2. Le capitaine et son second.....187
2.1. Formes d'autonomie distribuées au sein du couple : quand quatre mains tiennent la barre.....187
2.2. Négociations des formes d'autonomie avec une aidante « qui n'est qu'une voisine ».....190
3. Le second aux commandes.....193
3.1. L'épouse et aidante, (quasi-) seule contre tous : *« Mettez une bombe dans votre thèse »*.....193
3.2. Une amie *« comme sa fille »,* principale négociatrice de l'ordre du domicile 196
4. Navigation à vue.....199
4.1. Continuité identitaire mise à mal pour *« une Française de l'intérieur »*..... 199
4.2. Dénutrition, déambulation, insécurité ontologique : *« Jusqu'où on peut l'accompagner ? »*.....202
4.3. Une vie en flottement, pour *« un monsieur qui a tendance à se laisser aller »*.....205
III. Les facteurs déterminants des autonomies et de la « dépendance ».....208
1. Retour sur les attachements soutenant les autonomies.....208

2. Types d'attachements au domicile : confiance, pragmatisme, incertitude et insécurité.....211
3. Penser conjointement autonomies, vulnérabilité et identité.....215
3.1. Autonomies, identité et déprise.....215
3.2. Identité, réflexivité, autonomies et vulnérabilité.....217
Chapitre 5 : Innovation technique en santé et autonomie, enjeux macro et meso-sociaux 221
I. Les innovations en santé et autonomie d'un point de vue macro-sociologique..... 221
1. L'autonomie des « dépendants » dans quelques écrits institutionnels choisis. 221
1.1. Cadrage international : la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement en 2002.....221
1.2. En France : Le rapport d'adaptation de la société au vieillissement « France : Année Zéro ! » et la loi d'adaptation de la société au vieillissement 224
2. Approches critiques des politiques d'innovation en gérontologie.....228
2.1. De la gérontechnologie aux gérontechnologies.....228
2.2. De l'injonction à l'innovation technique et sociale en gérontologie.....231
3. La coordination des parcours *via* les S.I. en santé, levier d'optimisation de la performance ?.....235
3.1. Enjeux liés au déploiement des S.I. pour le parcours et la coordination. 235
3.2. La coordination des parcours *via* les S.I. au cœur des enjeux de la Nouvelle Gestion Publique.....238
II. L'innovation en technologies de la santé et de l'autonomie : structure institutionnelle et enjeux territoriaux.....242
1. Formalisation de la « structure institutionnelle » de l'innovation en santé et autonomie.....242
2. L'innovation en TSA en Alsace en 2015 / 2016 : représentations de quelques acteurs - clés.....248
2.1. Les « soignants du système de santé ».....249
2.1.1. Opérer la volonté du législateur… *« par amour du service public »*.. 249
2.1.2. Soigner le système de santé « par le bas » : porter la parole des patients.....250
2.2. Les « défenseurs de l'autonomie ».....253
2.2.1. *« La technologie c'est une réponse mais c'est pas la seule »*, ou l'autonomie comme finalité.....253
2.2.2. L'innovation sociale avant l'innovation technique.....255

2.2.3. Soutenir l'autonomie tout en assurant la sécurité par la téléassistance.. 257
2.3. Les « économicistes altruistes ».....259
2.3.1. Industriel et dirigeant de start-up : entre stratégie marketing et promotion du lien social.....260
2.3.2. Du commerce de détail à l'EHPAD à domicile : élaborer des outils d' « aide à la décision ».....263
III L'innovation technique en tant que levier d'innovation sociale pour le territoire. 265
1. Comment catégoriser l'innovation sociale ?.....266
2. Identification d'indicateurs d'innovation sociale, induite par les innovations en TSA.....269
2.1. Formalisation des indicateurs.....29
2.2. Cadre analytique de la structuration de l'innovation en TSA dans un département.....270
3. Une interface de lien social en tant que vecteur d'innovation sociale.....271
Conclusion de la deuxième partie.....278
Troisième partie – AUTONOMIE(S) ET INNOVATION : DÉPLOIEMENT D'UN SYSTÈME D'INFORMATION POUR LA COORDINATION.....282
Chapitre 6 : Impacts de la trajectoire d'innovation de SICODOM sur les trajectoires de dépendance 283
I. Émergence d'une infrastructure-frontière de coordination des soins.....283
1. De l'objet-frontière à l'infrastructure-frontière.....283
2. Aux origines de SICODOM.....286
2.1. Retours sur la « préhistoire » d'une innovation en devenir.....286
2.2. Histoire et problématisation d'un Système d'Information pour la coordination.....288
2.2.1. Un dispositif dans la continuité organisationnelle de la logique d'intégration des services initiée par les MAIA.....289
2.2.2. Enrôlement du GCS par le médecin coordinateur rattaché à l'ARS.. 294
2.2.3. En amont de SICODOM : l'application *Globule* selon Ki-Lab.....299
3. Corrélations entre script, intentionnalité et structure institutionnelle.....301
3.1. Formalisation du script de l'artefact.....301
3.2. Mise en perspective du script de l'artefact, de l'intentionnalité du dispositif et de la structure institutionnelle des S.I. pour le parcours et la coordination.....303
II. Avant le déploiement de SICOCOM: coordination et travail d'articulation....307
1. Du travail d'articulation en milieu hospitalier à la coordination gérontologique de proximité.....308

1.1. Travail d'articulation et formes d'autonomie à domicile.....308
1.2. L'impossible coordination des aides et des soins à domicile ?.....310
1.3. Niveaux et types d'articulation et de coordination.....312
2. Les personnes âgées et (surtout) leurs proches piliers de la coordination.....318
3. Les limites de la coopération entre services : des modes d'articulation structurante institutionnelle et locale laborieux.....327
III. Impacts d'un dispositif socio-technique sur la coordination des interventions.... 331
1. Usages des fils de discussion de SICODOM par des acteurs compétents faisant émerger des structures.....331
1.1. Inscription dans la sociologie des usages des TIC.....331
1.2. Les fils de discussion du S.I. en tant qu'interfaces et technologies-en-pratique.....333
2. Impacts des usages de SICODOM sur les types d'articulation, au fil de l'avancée de la trajectoire d'innovation.....337
2.1. En 2016, phase expérimentale : focalisation sur l'aspect organisationnel des soins.....337
2.2. En 2017 : négociations pluriprofessionnelles des formes d'autonomie en situation de crise *via* une interface.....343
2.3. En 2018 : institution de technologies-en-pratique visant à gérer les menaces constituées par des « corps-à-risque ».....351
3. Retour sur les facteurs déterminant les technologies-en-pratique instituées et sur les hypothèses de la recherche.....358
Chapitre 7 : Les formes d'autonomie au prisme de l'innovation sur un territoire..... 364
I. Analyse quantitative de la trajectoire d'innovation de SICODOM.....364
1. Répartition des professionnels selon leur statut à l'échelle nationale.....364
2. Mise en réseau des acteurs au fil de la trajectoire d'innovation.....368
2.1. Analyse de la significativité de la représentation des catégories professionnelles.....368
2.2. Analyse diachronique de la mise en réseau des acteurs.....373
2.3. Mise en perspective des analyses produites avec celles proposées par le GCS.....384
3. Des fils de discussion de plus en plus investis par les professionnels des divers secteurs, des échanges évoluant vers plus de transversalité ?.....387
3.1. Transversalisation des échanges d'un point de vue quantitatif.....387
3.2. Relativisation des résultats, par le croisement des données quantitatives et qualitatives.....389
II. Influence des attentes sur le travail d'innovation.....390

1. La sociologie des attentes au service de l'analyse d'une trajectoire d'innovation 390

1.1. Retour sur la notion de trajectoire d'innovation.....390

1.2. L'apport de la sociologie des attentes (*expectations*) à l'analyse du déploiement d'une infrastructure-frontière de coordination des soins.....392

2. Typologie des attentes initiales des acteurs.....394

2.1. Les porteurs de projet : des attentes principalement orientées vers l'innovation organisationnelle.....394

2.2. Les professionnelles de terrain : des attentes centrées sur les usages, au service de la pratique au quotidien.....402

3. Attentes, usages et leurs évolutions au prisme d'une trajectoire d'innovation 408

3.1. Facteurs explicatifs du non-usage du S.I. par les médecins et AVS.....408

3.2. Les attentes suscitées par SICODOM ont-elles été déçues ?.....414

3.2.1. Satisfaction et déception des professionnelles de terrain.....416

3.2.2. Évolution des attentes des porteurs de projet au fil de l'avancée de la trajectoire d'innovation.....423

III Impacts d'une trajectoire d'innovation par un S.I. sur l'organisation des aides et des soins à l'échelle territoriale.....428

1. Quelles innovations SICODOM constitue-t-il ou apporte-t-il ?.....428

1.1. SICODOM, un vecteur d'innovation sociale et d'innovations institutionnelles ?.....428

1.2. S'agit-il d'une innovation technique et organisationnelle aboutie, favorisant le soutien des formes d'autonomie des « dépendants » ?.....431

2. Transformation des mondes de l'aide et des soins à domicile par l'intermédiaire du S.I. 438

2.1. Un analyseur de l'existant et un catalyseur d'évolutions.....438

2.2. « Bénéfices collatéraux » de l'innovation en cours.....442

3. Mise en perspective du déploiement de SICODOM avec les usages de PAACO-GLOBULE en Nouvelle-Aquitaine par un réseau de santé. 444

3.1. Présentation de PAACO-Globule.....445

3.2. Continuité organisationnelle de deux S.I. dans deux régions distinctes..446

Conclusion de la troisième partie.....450

CONCLUSION GÉNÉRALE.....454

Limites de ce travail et perspectives de recherche futures.....455

De l'autonomie et de l'individualisme dans les sociétés modernes et contemporaines.....456

De la « dépendance » à la négociation des formes d'autonomie *in situ* : une injonction à l'autonomie élargie au collectif ?.....458

De l'innovation en TSA en regard de la « norme d'autonomie ».....461

Du soutien des formes d'autonomie par la coordination gérontologique *via* un S.I.....
.....463

Les formes d'autonomie au prisme d'une trajectoire d'innovation : impacts sur les trajectoires de dépendance et sur le territoire.....464

Un système d'information pour la coordination gérontologique de proximité constitue-t-il un levier au soutien des formes d'autonomie, en équipe de soins élargie ?.....466

Tableau récapitulatif des principales personnes rencontrées / interviewées.....471

BIBLIOGRAPHIE.....474

Table des matières.....513

Université de Strasbourg

Christophe HUMBERT

Dépendance, innovation et coordination gérontologique.

Des dispositifs socio-techniques pour l'autonomie des personnes agées?

Ce travail de recherche doctorale vise à questionner les transformations récentes dans le domaine de l'accompagnement et des soins aux personnes âgées dites « dépendantes » ou « en perte d'autonomie ». L'un des objectifs centraux de cette thèse consiste à élaborer une définition de l'autonomie, telle qu'elle est mise en jeu dans les dispositifs socio-techniques se voulant innovants, employés en gérontologie. Le cœur de cette recherche repose sur l'analyse du déploiement d'un système d'information (S.I.) pour la coordination gérontologique de proximité, en Alsace. J'ai suivi pendant quatre années consécutives la trajectoire d'innovation de ce S.I., entre 2015 et 2018. J'analyse principalement son impact sur les « trajectoires de dépendance » de dix personnes âgées, à différents stades de déploiement du dispositif.

Mots clés : dépendance ; autonomie ; innovation ; coordination gérontologique ; technologies pour la santé et l'autonomie ; système d'information ; vieillesse ; vieillissement ; dispositif socio-technique ; gérontechnologie

Résumé en anglais

This Phd work aims to question recent transformations in the field of support and care for the so-called "dependent" elderly. One of the central objectives of this thesis is to develop a definition of autonomy, as it is brought into play in innovative socio-technical devices used in gerontology. This research is based on the analysis of the deployment of an information system (IS) for gerontological coordination, in Alsace. Four consecutive years along, I followed the innovation trajectory of this IS, between 2015 and 2018. I mainly analyze its impact on "dependence trajectories" of ten elderly people, at different stages of deployment of the device.

Keywords : dependency ; autonomy ; innovation ; gerontological coordination ; Telecare ; Telehealth ; information system ; old age ; aging ; socio-technical device ; gerontechnology