



## UNIVERSITA DEGLI STUDI DI CASSINO E DEL LAZIO MERIDIONALE

*En cotutelle avec*

## UNIVERSITE DE LILLE

Unités de recherche :

**UREPSS** (Unité de Recherche Pluridisciplinaire Sport, Santé, Société)

**LARS** (Laboratorio Ricerca Sociale)

Au sein de l'Ecole Doctorale Sciences économiques, sociales, de l'aménagement et du  
**management** (Edsesam)

**Cycle XXXIV**

**Sociologie et Démographie**

Thèse

*L'activité physique adaptée en France, Belgique et Italie. Repenser la Prise en Charge des  
Personnes Âgées Dépendantes : L'impact de l'Activité Physique Adaptée sur la Dignité et la Qualité  
de Vie.*

Présentée et soutenue le **5 décembre 2023** à Cassino (Italie), **Università degli Studi di Cassino e  
del Lazio meridionale**

Jury

Monsieur **Antonio MATURO**, Professeur des Universités, Università di Bologna, *Président du Jury*

Monsieur **Maurizio ESPOSITO**, Professeur des Universités, Università degli Studi di Cassino e  
del Lazio Meridionale, *Directeur de thèse*

Monsieur **Philippe MASSON**, Maître de conférences HDR, Université de Lille, *Co-  
directeur de thèse*

Madame **Daniela GRIGNOLI**, Professeur associé, Università degli Studi del Molise,  
*Rapporteur*

Monsieur **Remy HURDIEL**, Maître de conférences HDR, Université du Littoral  
Côte d'Opale, *Rapporteur*

Invité

Monsieur **Alessandro PORROVECCHIO**, Maître de conférences, Université du Littoral Côte  
d'Opale, *Co-encadrant de thèse*

Doctorant

**Simona Di Mare**



# UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CASSINO E DEL LAZIO MERIDIONALE

## Corso di Dottorato in Imprese, istituzioni, comportamenti Curriculum Comportamenti

Ciclo XXXIV

*Attività fisica adattata in Francia, Belgio e Italia. Riconsiderare l'Assistenza alle Persone Anziane Non Autosufficienti: L'impatto dell'Attività Fisica Adattata sulla Dignità e sulla Qualità della Vita.*

*L'activité physique adaptée en France, Belgique et Italie. Repenser la Prise en Charge des Personnes Âgées Dépendantes : L'impact de l'Activité Physique Adaptée sur la Dignité et la Qualité de Vie.*

*Adapted Physical Activity in France, Belgium, and Italy. Rethinking the Care of Dependent Elderly: The Impact of Adapted Physical Activity on Dignity and Quality of Life.*

SSD: Sociologia

Coordinatore del Corso  
Chiar.mo Prof. Rosella Tomassoni

Dottorando  
Simona Di Mare

Supervisor  
Chiar.mo Prof. Maurizio Esposito  
Chiar.mo Prof. Philippe Masson  
Chiar.mo Prof. Alessandro Porrovecchio

*Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers mes directeurs de thèse, Monsieur Maurizio Esposito et Monsieur Philippe Masson, pour leur accompagnement exceptionnel tout au long de ce parcours académique. Leur expertise, leurs conseils éclairés et leur dévouement, ainsi que leur capacité à stimuler la réflexion, ont été des piliers fondamentaux tout au long de ces années.*

*Un remerciement particulier est également adressé à Monsieur A. Porrovecchio, guide quotidien, ami sincère : sa présence attentive et son soutien précieux ont été une source constante d'inspiration.*

*À mes parents et à mon conjoint, qui ont toujours été là pour moi en offrant un soutien incommensurable et des encouragements chaleureux, je suis profondément reconnaissante. Mes amis et collègues, par leurs conseils avisés et leur solidarité, ont également contribué à rendre cette expérience enrichissante.*

*Je souhaite également exprimer ma gratitude envers mon employeur, dont le rôle essentiel dans la réussite de cette thèse ne peut être sous-estimé. Au fil des années, j'ai eu la chance de travailler dans un environnement professionnel où la flexibilité et la compréhension ont été des atouts majeurs.*

*Un sincère remerciement s'adresse à tous les professionnels que j'ai eu le privilège de rencontrer et avec lesquels j'ai pu échanger dans le cadre de cette recherche. Leurs connaissances, leur expertise et leur volonté de partager idées et perspectives, ont été des éléments clés dans la construction de cette étude.*

## **Synthèse**

*Notre recherche explore le rôle des activités physiques adaptées dans les soins aux personnes âgées, en se concentrant sur leur interaction avec la prévention et le traitement. Nous avons examiné leur place dans les établissements résidentiels pour personnes âgées dépendantes, où ces activités sont devenues une composante culturelle et disciplinaire courante dans plusieurs pays européens.*

*Bien que reconnues pour leurs bienfaits, il reste difficile d'identifier et de classer ces pratiques dans ces établissements. Elles sont souvent mentionnées dans des documents pédagogiques et évoluent constamment pour s'adapter aux besoins changeants des bénéficiaires.*

*La philosophie sous-jacente à ces pratiques ne se conforme pas aisément aux classifications juridiques, ce qui souligne l'importance des approches systémiques intégrées dans les politiques de santé et d'assistance. Notre recherche révèle également l'aspiration à promouvoir le bonheur et le bien-être des citoyens à travers la reconnaissance de la santé comme un droit.*

*L'analyse des systèmes de prise en charge des personnes âgées dépendantes révèle les diverses interprétations possibles de leur rôle dans la société, mettant en évidence les défis et les opportunités liés à la coordination des politiques et des compétences au sein de ce secteur crucial du système de santé.*

## **Sintesi**

*La nostra ricerca esplora il ruolo delle attività fisiche adattate nell'assistenza agli anziani, concentrandosi sulla loro interazione con la prevenzione e il trattamento. Abbiamo esaminato il loro ruolo nelle strutture residenziali per anziani non autosufficienti, dove tali attività sono diventate una componente culturale e disciplinare comune in diversi paesi europei.*

*Nonostante siano riconosciuti i loro benefici, rimane difficile identificare e classificare tali pratiche all'interno di queste strutture. Sono spesso menzionate in documenti educativi e si evolvono costantemente per adattarsi ai cambiamenti dei bisogni dei beneficiari.*

*La filosofia sottostante a tali pratiche non si conforma facilmente alle classificazioni giuridiche, sottolineando l'importanza di approcci sistemici integrati nelle politiche sanitarie e di assistenza. La nostra ricerca rivela anche l'aspirazione a promuovere la felicità e il benessere dei cittadini attraverso il riconoscimento della salute come un diritto.*

*L'analisi dei sistemi di assistenza agli anziani non autosufficienti rivela le diverse interpretazioni possibili del loro ruolo nella società, evidenziando le sfide e le opportunità legate al coordinamento delle politiche e delle competenze all'interno di questo settore cruciale del sistema sanitario.*

## **Summary**

*Our research explores the role of adapted physical activities in elderly care, focusing on their interaction with prevention and treatment. We have examined their role in residential facilities for dependent elderly individuals, where such activities have become a common cultural and disciplinary component in several European countries.*

*Despite being recognized for their benefits, it remains challenging to identify and classify these practices within these facilities. They are often mentioned in educational documents and constantly evolve to adapt to the changing needs of beneficiaries.*

*The underlying philosophy of these practices does not easily conform to legal classifications, underscoring the importance of integrated systemic approaches in health and care policies. Our research also reveals an aspiration to promote citizens' happiness and well-being through the recognition of health as a right.*

*Analysis of systems for caring for dependent elderly individuals reveals the various possible interpretations of their role in society, highlighting the challenges and opportunities associated with coordinating policies and skills within this crucial sector of the healthcare system.*

## Table des matières

<i>Préambule</i> .....	3
<i>Introduction</i> .....	10
<b>I. De l'approche juridique à la recherche sociale : la construction d'un cadre théorique</b> .....	<b>18</b>
1.1 Les choix méthodologiques .....	18
1.2 Outils méthodologiques.....	19
1.3 Le pragmatisme et la théorie de la construction sociale.....	23
1.4 La théorie de la structuration appliquée aux modèles de welfare régionaux italiens .....	25
1.5 La théorie de la structuration .....	31
<b>II. Contextes juridiques</b> .....	<b>38</b>
2.1 Spécificités du système italien.....	41
2.2 Spécificités du régionalisme italien.....	47
2.3 La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Italie : les maisons de retraite.....	59
2.4 Le cadre institutionnel français .....	63
2.4.1 Le sport sur ordonnance : une réalité concrète en France et les politiques interministérielles .....	67
2.5 Les structures pour personnes âgées dépendantes en France .....	73
2.6 La Belgique : les activités physiques adaptées et le rôle du tiers secteur .....	82
2.7 Le contexte des résidences pour personnes âgées dépendantes en Belgique .....	84
2.8 Initiatives associatives importantes en matière d'activités physiques adaptées ..	87
2.8.1 L'expérience française de Siel Bleu .....	87
2.8.2 Les pionniers de la prescription médicale de l'activité physique en Belgique : l'association Sport sur ordonnance .....	89
<b>III. Activités physiques adaptées : domaine de recherche, implications épistémologiques et culturelles</b> .....	<b>91</b>
3.1 Pourquoi les activités physiques adaptées ? .....	92
3.2 Un domaine de recherche ouvert entre interrogations et paradoxes .....	93
3.3 Activité physique entre prescription et éducation .....	94
3.4 Qu'est-ce que l'Activité Physique Adaptée ?.....	97
3.5 Le concept d'adaptation et l'évolution des paradigmes sous-jacents aux pratiques .....	100

3.6 Les approches épistémologiques de la discipline.....	103
3.7 <i>L'utilité de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) - International classification of functioning</i> .....	105
3.8 L'activité physique et la promotion de la santé .....	108
<b>IV. Les résultats de la recherche : le rôle de la relation de soin .....</b>	<b>115</b>
4.1 De l'état des patients et des équilibres nécessaires à une bonne prise en charge .....	115
4.2 Approche humanisante dans la prise en charge du patient âgé dépendant : le rôle des APA dans le processus d'empowerment.....	118
4.3 Qualité de vie et rôle du caregiver.....	120
4.4 L'humanisation du patient à travers la relation de soin .....	124
4.5 L'autonomie du patient : auto-réalisation dans la relation.....	127
4.6 Le rôle des aidants en tant que garants des droits des personnes âgées dépendantes .....	130
4.7 L'autonomisation (empowerment) du patient âgé dépendant.....	131
4.8 Du travail des aidants (caregivers) .....	134
4.9 La liberté du patient âgé 'institutionnalisé' : entre déontologie et conséquentialisme .....	139
4.10 Les activités physiques adaptées et l'éducation thérapeutique du patient: le resident/habitant acteur de sa propre santé et de ses droits .....	143
<b>V. Réflexions conclusives : Personnes âgées et qualité de vie.....</b>	<b>151</b>
5.1 Conception de la recherche et approche méthodologique.....	153
5.2 Contextes et problématiques de la recherche .....	157
5.3 Vieillesse active - les politiques promues par l'Organisation mondiale de la santé .....	160
5.4 Sport et contexte européen .....	173
5.5 <i>Ageing in place</i> e nouvelles formes de protection sociale .....	173
5.6 Conclusions. L'espace des Activités Physiques Adaptées .....	184
Appendice. Extraits des entretiens.....	187
Références bibliographiques.....	203

## *Préambule*

Le sujet de ma recherche a captivé mon intérêt après de nombreuses années d'expérience professionnelle dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. En occupant des rôles liés à la gestion des ressources humaines, à la coordination administrative et à la gestion contractuelle, ma perspective, initialement axée sur les aspects strictement budgétaires et juridiques, s'est progressivement élargie grâce à l'expérience, à la compréhension et à l'ouverture envers les nombreuses implications découlant des décisions impactant la qualité des services fournis.

Le temps, en tant qu'acteur principal et force majeure dans les processus de soins et d'accompagnement, m'a contraint à une reconversion, à un changement fondamental de paradigme, qui s'est avéré être la seule voie à suivre : les besoins des bénéficiaires des services doivent influencer la création des outils d'évaluation des performances du personnel et enrichir la substance des principaux critères pour la répartition et l'optimisation des ressources. Les besoins et les exigences, dans toute leur complexité, deviennent un impératif de gestion majeur et ont un impact considérable sur la diversité des processus de gestion. Cela englobe l'optimisation des ressources disponibles, qu'elles soient humaines ou financières, la planification des tâches et la hiérarchisation de leur importance, ainsi que d'autres aspects connexes tels que les initiatives pour renforcer les équipes et les besoins structurels et matériels. Cette liste pourrait être étendue pour inclure des éléments tels que les décisions liées à la formation, les stratégies d'organisation des équipes, la sélection des profils et des catégories professionnelles à renforcer ou à réduire...

Comment parvenir à promouvoir l'activité physique, qui n'est même pas, comme nous le verrons plus loin, intégrée dans la connaissance commune du domaine gériatrique, mais plutôt une discipline qui peine à être reconnue comme une entité autonome, véritablement "accréditée" ?

Le parcours a été singulier et intéressant : remettre en question toutes les croyances concernant la "vieillesse", un terme chargé de connotations négatives, et se libérer des



stéréotypes superficiels qui limitent la perception de cette phase de la vie au-delà de 65 ans, nous fait réaliser que les besoins et les attentes individuelles conservent leur valeur et leur signification malgré le passage inéluctable du temps. Intégrer cette notion, pourtant simple et élémentaire, nécessite de revoir l'approche de la gestion de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Il ne s'agit plus de traiter des patients, mais d'accompagner des individus en adaptant les approches à leurs besoins spécifiques.

Ces besoins doivent trouver un espace et des professionnels compétents pour les écouter et leur donner une voix, car ils sont à la base des droits de chaque patient, même s'il est âgé, en tant que citoyen libre intégré dans un système démocratique. Ces affirmations entraînent une série de corollaires fondamentaux : une prise en charge digne de ce nom ne peut exister sans participation, et il n'y a pas de participation sans autonomie. L'autonomie constitue le point de départ essentiel. Favoriser un système démocratique signifie garantir aux citoyens l'exercice complet et autonome de leurs droits, repoussant autant que possible le moment où ils doivent être délégués à des tiers.

Les systèmes de santé modernes ont élaboré des dispositifs réglementaires complexes pour protéger les patients, quel que soit leur âge. Cependant, la question délicate du troisième et du quatrième âge concerne leur classification sociale en tant qu'êtres de la maladie. Être âgé n'implique pas automatiquement d'être malade, et même dans ce cas, la dimension de la maladie ne devrait pas définir entièrement l'individu en tant que personne.

Les institutions chargées de la prise en soin des personnes âgées dépendantes sont souvent imprégnées d'une "conscience sanitaire" qui finit par étouffer l'individualité du bénéficiaire du service, le réduisant à une entité qui cède sa propre humanité au "système". Cependant, cette délégation n'est pas volontaire, mais plutôt imposée, administrée de la même manière qu'on donnerait un repas à quelqu'un, qu'on refait son lit ou qu'on remplace sa canne par un fauteuil roulant. Il est aisé et pratique de se substituer à la personne en souffrance, la traitant comme si elle était encore un individu très jeune. Il est également simple et commode de ne pas avoir à poser de questions et d'attendre des réponses, souvent trop lentes par rapport aux délais d'organisation. On s'efforce de maintenir en vie, d'accompagner jusqu'au seuil du dernier jour inévitable... en oubliant parfois de regarder ceux que nous accompagnons, de les reconnaître.

La discipline de l'activité physique adaptée se situe à une intersection cruciale, où convergent de nombreuses approches que nous qualifierons d'humanisantes. Ces approches mettent en avant toutes les interventions capables de replacer l'individu et ses besoins au cœur des soins, ainsi que sa vision du monde et son identité indépendante. Cette discipline constitue l'une des clés d'accès possibles à une culture aussi riche que possible dans notre société vieillissante, qui nécessite des soins, et pas seulement des traitements.

L'ambition de cette recherche, confrontée à plusieurs niveaux aux réelles difficultés liées à l'analyse d'une réalité aussi variée, était d'explorer les pratiques de l'activité physique et leur impact à travers le regard de professionnels de trois pays européens différents, en examinant leur vécu à la lumière du contexte socio-institutionnel de référence. Au fil du temps, des ajustements méthodologiques et conceptuels ont été nécessaires.

L'idée initiale était d'observer comment de telles pratiques prenaient forme au sein des établissements pour personnes âgées dépendantes, puis de transcender les limites des "maisons de retraite" pour explorer les processus de gouvernance dans le domaine socio-sanitaire. En réalité, la recherche s'est heurtée au vide : absence de clarté législative, absence d'outils conceptuels et d'une autonomie épistémologique concrète (même si réelle), absence des prérequis structurels et organisationnels essentiels pour la faisabilité et la praticabilité, absence de conscience de la part des opérateurs.

Repenser le troisième âge est un impératif imposé par l'évolution sociodémographique actuelle aux professionnels du secteur socio-sanitaire, aux décideurs et aux experts en sciences sociales et philosophiques. Certes, les grands changements conceptuels deviennent opérationnels après leur codification, lorsqu'ils sont intégrés dans le système normatif. Cependant, c'est pendant la phase de maturation qu'ils se structurent, acquièrent une identité distinctive, et influencent profondément la culture et la civilisation.

Avant toute formalisation juridique, il incombe à la sociologie de créer une nouvelle culture du troisième âge ; une culture consciente et réflexive, où la multidimensionnalité du vieillissement trouve aujourd'hui son expression non seulement à travers les solutions

envisageables pour les problèmes émergents, mais également grâce à des approches socio-politiques capables de se révéler, sur le long terme, déproblématisantes.

Au cœur d'un nouveau savoir qui ne relègue pas les personnes âgées à la catégorie des individus obsolètes, il est essentiel de promouvoir une vision pluridisciplinaire, où la perspective sociologique s'intègre à l'éthique médicale et à des politiques préventives efficaces. Une analyse du paysage européen en matière de maintien à domicile des soins et de pratiques sportives adaptées peut guider une réflexion sur les avantages liés à des politiques visant également à recentrer la personne âgée sur un rôle central, actif et décisionnel qu'elle devrait conserver tout au long de son parcours de vie.

Comment concilier le droit à la reconnaissance de la dignité au-delà des fragilités inévitables qui accompagnent les processus physiologiques du vieillissement ? Quelles approches socio-dynamiques adopter pour contrer la surmédicalisation à laquelle nous condamnons notre "vieillir" ? Pouvons-nous envisager que des perspectives de prévention et d'accompagnement permettent aux nouvelles générations de personnes âgées de reprendre le contrôle de leur corps, en fondant une nouvelle culture de la dépendance ?

Nous avons eu l'opportunité de finaliser une première phase de recherche exploratoire, acquérant ainsi les bases théoriques nécessaires à la réalisation de la phase de rupture (suivant la méthodologie de Raymond Quivy)<sup>1</sup> : la rupture épistémologique, qui nous oblige nécessairement à problématiser de manière nouvelle, en interrogeant l'objet de notre recherche avec de nouveaux outils, en adoptant des perspectives que nous n'avions pas envisagées dans une première phase d'étude, jetant ainsi les bases de la construction de notre modèle d'analyse.

Il est devenu évident qu'une approche principalement axée sur la compilation et la comparaison, destinée à analyser les dispositions établies par le législateur en matière

---

<sup>1</sup> L'œuvre de Robert Quivy, un sociologue belge, a notamment porté sur la méthodologie de recherche en sciences sociales. Il est co-auteur avec Yves De Weerd du livre intitulé "Méthodes de recherche en sciences sociales" qui a été publié en plusieurs éditions. Ce livre est une ressource bien connue dans le domaine de la méthodologie de recherche en sciences sociales et est souvent utilisé comme manuel pour les étudiants et les chercheurs qui souhaitent apprendre les techniques de recherche et les méthodes d'analyse en sociologie et dans d'autres disciplines des sciences sociales. "Méthodes de recherche en sciences sociales" de Quivy et De Weerd couvre une variété de méthodes de recherche, y compris les enquêtes, les entretiens, l'observation, l'analyse de contenu, etc. Il offre des conseils pratiques sur la planification de la recherche, la collecte de données et l'analyse des résultats.

d'activité physique adaptée, s'est avérée insuffisante pour accomplir la tâche consistant à guider le processus d'analyse du sens socioculturel que ces dispositions revêtent. L'exigence incontournable d'approfondir la théorie sociologique développée au fil des décennies de recherche sur le vieillissement s'est imposée : une théorie évolutive qui s'accompagne des nouvelles perspectives de la psychologie, ainsi que de l'avancée constante de la recherche en physiologie et en médecine. Un domaine exempt de la dangereuse tentation de se figer dans des perspectives fixes.

Le vieillissement et les processus d'adaptation en fin de vie se révèlent être un domaine de recherche complexe et évolutif, multidimensionnel, nécessitant une approche pluridisciplinaire. Ni la sociologie seule, ni l'analyse juridique seule, ni la seule perspective psychologique ne suffisent à répondre à la question fondamentale qui sous-tend notre idée de recherche : à savoir, l'impact concret de l'activité physique adaptée sur la capacité des personnes âgées à reconstruire leur identité sociale et à trouver leur place dans le monde.

À travers notre analyse empirique, nous avons l'espoir de confirmer notre thèse, en recherchant notamment une réponse positive de la part des professionnels du secteur quant à la mise en place de dynamiques bénéfiques au sein des institutions, attribuables aux effets de l'activité physique adaptée. Ces dynamiques incluent une amélioration des relations avec les familles, une augmentation des interactions avec les autres patients et une meilleure qualité de communication avec les professionnels eux-mêmes. Nous souhaitons également vérifier si la pratique systématique de l'activité physique favorise une plus grande attention envers les aspects culturels et relationnels, y compris le dialogue intergénérationnel. Cette pratique aurait pour but d'améliorer la relation avec soi-même, ainsi qu'avec les capacités résiduelles motrices et intellectuelles, tout en stimulant l'ouverture à d'autres centres d'intérêt. Enfin, nous espérons découvrir que l'activité physique adaptée élargit les ressources dont dispose la personne âgée pour développer des processus d'adaptation satisfaisants.

Quel est donc le rôle assigné aux activités physiques adaptées, avec tout leur fardeau historique, ontologique et épistémologique, au sein des systèmes institutionnels et de prise en charge des personnes âgées ? Dans quelle mesure ces pratiques interagissent-elles avec les processus de prévention et de soins ?

À la lumière des nombreuses recherches démontrant les effets positifs des activités physiques adaptées, tant dans les actions de prévention que dans les approches thérapeutiques, au point qu'elles peuvent elles-mêmes devenir un outil d'intervention quasi-pharmacologique, notre attention s'est portée sur la place concrète et réelle que ces pratiques occupent au sein des lieux de prise en charge du vieillissement. Nous nous sommes particulièrement intéressés aux établissements résidentiels pour personnes âgées dépendantes, que nous considérons comme des modèles de prise en charge globale et intégrative, ayant pour vocation d'aborder de manière holistique la fragilité inhérente au vieillissement.

Un domaine disciplinaire que nous pouvons affirmer, sans craindre d'être contredits, reste encore restreint, souffrant de confusion conceptuelle et d'ambiguïtés étymologiques. Cette lacune se manifeste non seulement dans les définitions imprécises données par les professionnels pour décrire ces pratiques, mais perdure également dans les approches organisationnelles et les protocoles de financement public, où seules les dimensions strictement "sanitaires" sont considérées comme "essentiels". Ce malentendu méthodologique persiste également dans l'attribution incorrecte des tâches à des professionnels ayant des compétences diverses, créant ainsi une fusion d'interventions gérées par des animateurs, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, tous regroupés sous le concept général d'activité physique ou de sport.

Cependant, il est désormais évident que les activités physiques adaptées, qui consistent en des protocoles spécifiquement conçus pour des populations "spéciales", sont devenues une constante à la fois culturelle et disciplinaire dans divers pays européens. Ces pratiques sont mentionnées dans de nombreux documents de nature "programmatique" ou directive, dont la finalité est essentiellement "pédagogique" et non coercitive, mais plutôt inspirante. De plus, ces protocoles résultent d'approches évolutives, parfois expérimentales, et leur applicabilité est continuellement améliorée et étendue.

Les groupes potentiels cibles pour les interventions en activité physique adaptée évoluent en permanence : en considérant que chaque condition physique spécifique et particulière, conçue comme une "limitation", est ontologiquement vouée à se dépasser si elle est réinterprétée dans une perspective d'ouverture totale envers le potentiel succès

de toute pratique codifiée à partir des capacités résiduelles du sujet, les possibilités d'adaptation ne se limitent pas à une logique de *numerus clausus* étouffante.

En réalité, la raison sous-jacente aux pratiques d'activité physique adaptée et à leur rôle potentiel dans les approches préventives ou curatives semble difficilement encline à la codification, à se plier à la sémantique classificatoire et définitoire des textes juridiques. Il est intéressant en soi d'interpréter le terrain que le législateur prépare pour de telles pratiques, rendu plus ou moins fertile par des approches systémiques qui sont également intégrées et soutenues par une vision évolutive de l'intersection entre les politiques de santé, les politiques sociales et les dynamiques démographiques.

De même, s'intéresser au rôle de l'activité physique dans les politiques nationales et, plus spécifiquement, à l'espace réservé aux sous-ensembles des pratiques "adaptées" étudiées pour un public âgé, révèle une aspiration plus ou moins manifeste à la recherche de la véritable volonté du législateur en ce qui concerne la réalisation des objectifs de bonheur et de bien-être du citoyen.

En effet, cette réflexion sous-entend la croyance que prendre soin de la santé et de son exercice en tant que droit revient à reconnaître que le citoyen "heureux", dont le bien-être est réalisé au sein du système social et garanti par des normes et des dispositifs prévisionnels, constitue une condition *sine qua non* pour une organisation mature et saine.

Au niveau microsystemique, la prise en charge de la personne âgée au sein des structures résidentielles se trouve à une intersection d'autant plus complexe si l'on considère que son éventuel succès dépend de l'intervention conjointe de nombreux niveaux d'action politique et de compétences sur le terrain.

Comme dans un système de poupées russes, l'analyse des systèmes de prise en charge des personnes âgées dépendantes révèle les différentes déclinaisons possibles du rôle de la personne âgée dépendante au sein de notre société : est-elle le produit d'une institutionnalisation des catégories de maladie et de fragilité (*sick role*), suivant des logiques purement structuralistes ? Est-elle simplement un objet passif de stigmatisation, pris dans une logique de conflit dualiste entre santé et maladie, normalité et handicap ?

## *Introduction*

### *Perspectives de sociologie du vieillissement*

La sociologie européenne, en particulier francophone, a développé un intérêt tardif pour l'âge en tant que catégorie sociale pertinente pour l'analyse des faits sociaux. Dans les œuvres des pionniers de la sociologie française, l'âge n'apparaissait pas comme une catégorie structurante de la vie sociale, mais plutôt comme une simple catégorie descriptive, un indicateur synthétique d'autres déterminants sociaux. Cette spécificité s'explique par le fait que la question des âges de la vie a longtemps été considérée comme un domaine privilégié de l'anthropologie, de la psychologie ou de l'histoire.

L'intérêt des sociologues pour les âges de la vie est historiquement né de l'émergence de changements démographiques et sociaux bouleversants, capables de révéler des problèmes enracinés dans l'organisation sociale structurée. Le tournant a été les années 1960, notamment grâce à l'accès généralisé à l'éducation. Cette période était cruciale car les générations du baby-boom ont grandi pour devenir de jeunes adultes actifs dans l'espace public. De plus, les personnes âgées ont commencé à bénéficier du statut de retraité et des droits qui y sont associés à cette époque : les conditions de vie et les modes de vie des différentes tranches d'âge deviennent plus homogènes et acquièrent une nouvelle consistance sociale.

Aujourd'hui, la sociologie ne se limite pas à révéler les aspects "quantitatifs" liés au vieillissement, mais elle étudie également les aspects qualitatifs en dessinant le "profil social" des groupes identifiés par âge et en fournissant les outils nécessaires pour comprendre comment les personnes âgées vivent dans les différents contextes sociaux de référence. Elle contribue également au développement d'une "culture du vieillissement", mise à disposition des professionnels du secteur, mais aussi un bagage existentiel et cognitif qui aspire à devenir commun, accessible à tous ceux qui se préparent à entrer dans l'ère de la "vieillesse".

Selon le psychologue Paul Baltes<sup>2</sup>, un élément caractéristique des processus de vieillissement est le grand "ennemi" représenté par la dégradation des conditions biologiques et la diminution des ressources physiques/fonctionnelles. Une étape indispensable est de s'appuyer sur un "allié", que nous pourrions identifier avec l'environnement socio-culturel et institutionnel.

Afin de mener une analyse efficace des aspects sociaux liés au vieillissement, la gérontologie nous a fourni des outils sous forme de concepts et de langage partagé, en introduisant des catégories telles que le désengagement, l'affaiblissement, la routinisation, l'optimisation sélective. Ces catégories permettent de comprendre le phénomène du vieillissement et de préparer les outils disciplinaires appropriés pour adapter la structure sociale aux besoins spécifiques de chaque phase de la vie des citoyens.

Le sociologue français Vincent Caradec<sup>3</sup> analyse l'expérience du vieillissement dans la société contemporaine et ses implications sociales avec une approche descriptive, en se référant à trois dimensions fondamentales : la relation pragmatique avec le monde, la relation avec soi-même (tension identitaire) et le sentiment d'appartenance au monde.

Il identifie également dans chacune de ces dimensions une "polarité" qui se manifeste dans la tension entre :

- *Distance et permanence*, en ce qui concerne la relation pragmatique avec le monde ;
- *Complétude et incomplétude*, en ce qui concerne la relation avec soi-même et son propre vieillissement ;
- *Étrangeté et familiarité*, caractérisant le sentiment d'intégration dans le monde et le système social de référence.

La dimension du "limite" se manifeste de manière prégnante dans les dernières années de la vie, à la fois dans les transformations évidentes affectant les aspects physiologiques, tels

---

<sup>2</sup> Paul Baltes (1939-2006) était un psychologue allemand qui a contribué de manière significative au domaine de la psychologie du développement et de la gérontologie. Il est particulièrement connu pour sa théorie de la sélection, de l'optimisation et de la compensation (SOC) qui aborde les stratégies de développement et d'adaptation tout au long de la vie.

Sa recherche s'est concentrée sur le vieillissement et l'optimisation des performances cognitives et adaptatives chez les personnes âgées. Baltes a également joué un rôle de premier plan dans l'établissement du concept de "sagesse" en psychologie, en cherchant à comprendre comment les individus acquièrent des compétences et des connaissances qui les aident à prendre des décisions judicieuses tout au long de leur vie.

Paul Baltes a laissé une empreinte significative dans le domaine de la psychologie du développement et continue d'être reconnu pour ses contributions à la compréhension du vieillissement et de l'adaptation tout au long de la vie.

<sup>3</sup> Caradec V. (2008), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin.



que la détérioration des conditions physiques, la réduction de l'énergie vitale et l'apparition de difficultés "fonctionnelles", et dans les changements qui bouleversent la sphère sociale de l'individu et révèlent une contraction significative (fin de la vie professionnelle, réduction des opportunités de sortie et de rencontre, vieillissement de l'entourage...).

Les diverses déclinaisons possibles du concept de "limite" alimentent le sentiment d'aliénation et d'étrangeté, typiques de la vieillesse. Une concrétisation emblématique de cette condition est représentée par les difficultés d'orientation et de déambulation qui accompagnent parfois le processus de vieillissement, et qui entraînent des effets néfastes attribuables à la réduction de l'espace physique et social d'action.

La relation avec l'espace "extra-domestique" change au point de susciter des peurs : conduire, marcher, prendre un bus deviennent des gestes beaucoup plus complexes à accomplir sans disposer d'un corps jeune et dynamique qui inspire confiance. Ce point est d'une importance cruciale : la perte de parties de son autonomie physique a un impact significatif sur la perception de soi. En perdant l'estime de soi et en accumulant la frustration, l'individu réduit davantage ses opportunités de socialisation pour éviter toute intrusion potentielle de facteurs imprévus (potentiellement dangereux) dans sa vie quotidienne.

La réduction de l'espace d'action physique et sociale a un impact sur la contraction des réseaux sociaux et amicaux. En effet, même si des relations intenses du point de vue sentimental et émotionnel sont maintenues, la vieillesse entraîne des transformations dans leur développement.

Les périodes de cohabitation intergénérationnelle se raccourcissent, tout comme les moments de partage familial qui se réduisent et deviennent plus simples. Cette contraction affecte à la fois l'aspect temporel (moins de temps partagé) et l'aspect spatial (le choix des lieux de rencontre se limite souvent à la dimension domestique, jugée plus "sécurisée").

La sociologie française, notamment les travaux de Barthe, Clément, et Drulhe, a développé le concept de "déprise". Selon cette perspective, les personnes âgées apparaissent comme des acteurs engagés en permanence dans un processus de "négociation" avec leur propre condition physique, ainsi qu'avec les compétences qui leur sont restées au fil du temps. Cette négociation vise à préserver leur identité et leur projection idéale de soi-même.

Le concept de "déprise" va bien au-delà de celui de désengagement : il décrit plutôt un processus de détachement progressif, un éloignement de ce que l'on a été, une catégorie beaucoup plus proche de l'abandon que du simple désengagement. Pour contrer cette glissade lente et maintenir une "prise" sur la vie, l'individu peut faire différents choix : recourir à des formes d'assistance, développer des stratégies d'adaptation aux nouvelles conditions de vie, modifier ses approches habituelles pour accomplir avec succès les tâches de la vie quotidienne.

La "déprise" est un phénomène qui se matérialise par de multiples indicateurs, mais qui en sociologie, vit comme une réflexion sur les stratégies de "contraste". Cette catégorie est d'autant plus intéressante qu'elle permet de projeter une image réfléchie et opposée, dynamique : comme s'il s'agissait du négatif d'une photographie, elle nous permet de conceptualiser le processus actif de réorganisation et de renégociation de la relation pragmatique avec le monde que la personne âgée peut adopter pour faire face à la dimension de la *limite*.

Les caractéristiques de la société postmoderne rendent particulièrement vulnérable la relation des individus âgés à leur propre identité. L'ancrage dans le passé exprime le besoin de confirmer leur identité, qui semble disparaître dans le temps présent. Comment trouver dans le présent des espaces pour développer leur estime de soi, face au déclin de leur corps et à la disparition de leur image familière ? La préservation du plus haut niveau possible d'autonomie est certainement la réponse la plus appropriée, un facteur capable d'empêcher que la personne âgée ne se replie sur la valorisation d'un passé "meilleur" constamment comparé au présent.

La question de l'autonomie est étroitement liée à la tension entre les pôles de "l'appartenance" et de "la non-appartenance" au monde. Occuper la même place dans le monde, revendiquer son rôle d'acteur social : la personne âgée risque de se sentir comme un invité indésirable dans un monde qui souvent ne comprend pas, ancré dans des catégories du passé qui ont façonné le développement de sa personnalité et de son identité. Les dernières années de la vie marquent presque inévitablement une réduction significative des activités et des relations sociales, ayant un impact radical sur la relation entre l'individu et le monde physique et social qui l'entoure. Considérez, par exemple, l'abandon de la conduite automobile et les significations que ce choix peut revêtir à la fois sur le plan

opérationnel et symbolique. Pour les personnes âgées, cesser de conduire peut signifier la reconnaissance de leur étrangeté par rapport au monde, un sentiment qui peut se traduire par l'expression "je n'appartiens plus à mon âge".

A un niveau plus étroitement relationnel, une telle étrangeté peut être exacerbée par la disparition des pairs, des compagnons de vie et du conjoint. Les relations avec des individus d'autres générations, comme les petits-enfants, bien que riches émotionnellement, mettent souvent en évidence le fossé culturel souvent insurmontable, aujourd'hui plus que jamais face à l'évolution rapide de la technologie et de la culture résultant des processus de mondialisation.

L'anthropologue américaine Margaret Mead souligne le profond fossé culturel entre les générations qui caractérise les sociétés contemporaines : "Au milieu du XXe siècle, aucune autre génération émergente n'a connu une rupture aussi profonde entre le passé et l'avenir". La profondeur de ce fossé culturel amène Mead à considérer les personnes âgées comme des "immigrants dans le temps", c'est-à-dire venant d'une époque antérieure et donc porteurs d'une culture plus ancienne<sup>4</sup>.

Cependant, les processus caractérisant la troisième et la quatrième étape de la vie ne sont pas généralisables. Les spécificités qui en résultent sont induites par le contexte socio-culturel auquel chaque individu appartient, et ce contexte reste un facteur déterminant incontournable à tout âge de la vie.

Nous devons éviter le piège insidieux de la simplicité : rien n'est uniforme, aucune compression n'est imposée par le temps. Les spécificités de cette phase de la vie et les "difficultés" qu'elles peuvent engendrer dépendent du degré et de l'intensité de ressources disponibles (tant individuelles que collectives) pour traverser cette période.

Il est essentiel de noter que ces ressources ne découlent pas uniquement du bagage personnel de l'individu, comprenant son état de santé, sa force de caractère, ses capacités

---

<sup>4</sup> Mead a abordé des sujets liés au vieillissement dans plusieurs de ses travaux, notamment dans son livre "Culture and Commitment: A Study of the Generation Gap" (1970). Dans ce livre, elle a examiné comment les générations perçoivent et interagissent les unes avec les autres, ce qui peut avoir des implications pour la manière dont les personnes âgées s'adaptent aux évolutions culturelles et sociales.

La métaphore des personnes âgées comme des "immigrants dans le temps" est souvent utilisée pour illustrer l'idée que les individus plus âgés peuvent se sentir déphasés par rapport aux changements rapides dans la société, tout comme les immigrants peuvent se sentir déphasés dans un nouveau pays. Cependant, il est important de noter que cette métaphore n'est pas tirée directement des écrits de Margaret Mead, mais plutôt une interprétation de certaines de ses idées sur le vieillissement et la culture.

cognitives ou d'adaptation acquises au cours de sa vie. Elles proviennent plus généralement de ses réseaux de soutien social, qui incluent les aides techniques et humaines permettant à l'individu de maintenir ses activités malgré la diminution de ses capacités fonctionnelles. La perte, face à un monde qui semble *inconnu*, n'est pas une expérience qui concerne seulement les personnes âgées les plus âgées : c'est une condition commune à la plupart des individus de la société postmoderne. Les changements choquants introduits par la postmodernité ont conduit à l'affaiblissement et à la fragmentation des liens sociaux qui, dans la société moderne, assuraient un sentiment d'appartenance à une communauté. Le processus de liquéfaction des liens sociaux<sup>5</sup>, ainsi que la disparition de points de référence communs, ont été accélérés par l'essor de stratégies de vie basées sur des relations humaines discontinues qui, en évitant toute forme de lien durable, affaiblissent les individus. Il en découle une sensation d'incertitude qui n'affecte pas seulement l'action quotidienne du sujet, mais s'étend également à l'image du monde futur, à sa manière de vivre et aux critères dont il dispose pour évaluer son propre comportement et celui des autres. Ceux qui ne sont pas en mesure de maintenir une identité construite sur des liens fluides et incertains ont besoin de trouver un territoire sur lequel ils peuvent rétablir des racines solides, autour duquel ils peuvent ériger des frontières rassurantes. Les personnes âgées se trouvent dans cette position, non pas tant par choix culturel que par dictature chronologique, impératif temporel : elles reforment leur rapport pragmatique avec le monde, cherchant à mettre en œuvre des stratégies de résistance à la fluidité et à reconquérir une position sociale sécurisée et un espace personnel solide où elles peuvent planifier leur vie, en limitant les interférences des autres et en respectant des règles stables qui confèrent de la cohérence à leur action quotidienne.

---

<sup>5</sup> Le sociologue Zygmunt Bauman a développé la notion de "liquéfaction des liens sociaux" dans plusieurs de ses œuvres, mais elle est particulièrement associée à son livre intitulé "La Vie liquide" (Liquid Life en anglais), publié en 2005. Dans ce livre, Bauman explore les transformations rapides et instables de la société contemporaine et examine comment les relations sociales traditionnelles et les structures sociales deviennent de plus en plus fluides et précaires.

La notion de "liquéfaction des liens sociaux" est centrale dans le livre, où Bauman explique comment la modernité liquide se caractérise par des relations humaines éphémères, des identités flexibles et une incertitude croissante dans tous les aspects de la vie sociale. Il s'agit d'une métaphore puissante pour décrire la fragilité des relations et des structures sociales à une époque marquée par la mobilité, la virtualité et la rapidité des changements sociaux.

Parmi les « grands anciens », la recherche de cet espace ou de ce lieu<sup>6</sup>, indéniablement personnel, se traduit par un refuge dans l'espace domestique<sup>7</sup>.

Dans les dernières années de la vie, la maison revêt une importance fondamentale pour la personne, qu'elle serve de refuge ou symbolise une référence identitaire<sup>8</sup>.

Le domicile se transforme en refuge, offrant une protection contre les incursions agressives de l'environnement extérieur, perçu comme hostile et menaçant. Il prend également les contours d'une référence identitaire, symbolisant la continuité entre ce que la personne a été et ce qu'elle est, au-delà des changements survenus au cours de sa vie.

La sensation de vulnérabilité chez les « grands anciens » s'intensifie face à l'avènement de la dimension de la perte : elle se manifeste avec force à la fois dans le domaine extérieur et relationnel (décès de proches, perte de rôles sociaux, etc.) et dans le domaine intime du corps et de l'esprit (changement de l'état de santé, dommage organique, déficits cognitifs, etc.).

Chez les individus à haut risque de vulnérabilité, les premières manifestations de ce sentiment deviennent rapidement une routine, indépendamment des causes déclenchantes. C'est une condition psychologique stable qui se transforme en une vision du monde.

La routine devient l'attente d'un processus de désintégration globale, une épée de Damoclès impitoyable, qui engendre de nombreuses peurs : la peur de perdre la raison, de voir sa personne *s'évaporer* à cause de la démence, d'être aspiré dans une dimension imaginaire. À ces peurs d'ordre intime s'ajoutent des craintes relationnelles et des menaces provenant du monde extérieur. L'entrée dans la "grande vieillesse" est perçue comme une situation extrême, et Bouisson<sup>9</sup> note qu'elle est combattue par des processus de routinisation qui reposent principalement sur quatre mécanismes de défense :

- *Régression vers les besoins infantiles.*
- *Concentration de la pensée sur un petit nombre de contenus et d'activités.*
- *Établissement d'un ordre fixe et rigide dans tout ce qui fait partie de l'univers proche et familial.*

---

<sup>6</sup> Dal Lago A. (2004), *Non-persone. L'esclusione dei migranti in una società globale*, Milano, Feltrinelli.

<sup>7</sup> Caradec V. (2007), L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, 52, 11-37. <https://doi.org/10.3917/rs.052.0011>

<sup>8</sup> Veysset B. (1989), *Dépendance et Vieillesse*, Paris, L'Harmattan.

<sup>9</sup> Bouisson J. (2007), *Vieillesse, vulnérabilité et routinisation*, *Retraite et société*, n° 52.

- *Délimitation d'un territoire intime à la périphérie de soi-même, à l'intérieur duquel sont placés des objets ayant une fonction d'identification (reliques).*

Selon Bouisson, la routinisation se manifeste de manière très évidente dans la vie quotidienne des personnes âgées, en particulier par le recours fréquent au troisième mécanisme de défense mentionné : l'attribution d'un ordre fixe et rigide à l'univers familial et proche.

Plus une personne vieillit, plus elle accorde d'importance au développement rythmique des jours, des semaines et des années. Grâce à ce rythme qui marque les différentes activités quotidiennes, le passage du temps semble prévisible et contrôlable.

La possibilité d'établir ses propres routines revêt un aspect central dans la qualité de vie des personnes âgées, surtout lorsqu'elles font face à des problèmes de santé. Cependant, il est important de noter que, dans de nombreux cas, la mise en place d'une routine stricte chez les personnes âgées peut être un signe de vulnérabilité psychologique, souvent associée à un état anxieux, et pourrait éventuellement précéder l'apparition du syndrome de démence. À long terme, le maintien d'une routine *crystallisante* peut avoir pour effet d'emprisonner l'individu dans un mode de vie figé, entraînant progressivement une réduction des interactions sociales et un éloignement de son environnement familial. Cela comporte le risque d'accélérer les processus de perte et de dégradation.

Lorsque le domicile devient la référence identitaire, y vivre revêt une configuration différente dans la vie des personnes âgées. Les époques, les espaces et les relations qui caractérisent la vie domestique ne visent pas seulement à délimiter une zone de survie minimale, ni à exacerber les traits de séparation et d'exclusivité par rapport à un monde environnant perçu comme inhospitalier et hostile. Au contraire, le refuge ou la référence domestique peuvent donner forme au quotidien d'une manière positive, reflétant un regard bienveillant sur soi-même.

# **I. De l'approche juridique à la recherche sociale : la construction d'un cadre théorique**

## **1.1 Les choix méthodologiques**

Le projet de recherche s'est avéré complexe sur le plan méthodologique, en raison principalement de la volonté d'intégrer une approche juridique à une approche sociologique. Le chercheur ne disposait pas des outils propres aux sociologues, et surtout, son point de vue était influencé par plusieurs années d'expérience professionnelle dans le domaine opérationnel et managérial des soins aux personnes âgées. Cette perspective peut sembler insignifiante, mais elle s'est révélée être un fardeau difficile à gérer, car il était presque naturel pour l'auteur d'analyser chaque aspect de la prise en charge des patients comme le résultat des choix organisationnels, comme une recherche continue de compromis entre ressources et objectifs. Il était accablé par les contraintes budgétaires, les difficultés liées au recrutement de professionnels qualifiés et déçu par l'immense effort nécessaire pour concilier les attentes avec la réalité.

À la base de notre approche, résidait une vision de la société en tant que processus, dans laquelle les administrations publiques, les organisations et les professions résultent d'interactions à la fois positives (affinités, réseaux, convergences d'intentions) et négatives (conflits, déstructuration). La macrostructure, la structure institutionnelle et les dispositions en vigueur dans un contexte historique (et socio-juridique) donné ne représentent pas un ordre préexistant, une donnée antérieure à l'action individuelle. Bien qu'il soit utile de distinguer analytiquement différents niveaux, du macro-institutionnel au méso-organisationnel, jusqu'au micro-opérationnel, il est ensuite nécessaire de s'interroger sur les modalités d'interaction entre eux. De plus, cette approche implique l'hypothèse que aucun des niveaux mentionnés ne puisse fournir de données "exhaustives" pour la compréhension des phénomènes sociaux. Une lecture conjointe et une exploration qui saute d'un niveau à l'autre (sans prétendre fournir une analyse complète) semblaient être la seule voie possible à suivre. C'est dans l'intersection entre

le vécu quotidien des travailleurs, les expériences menées par les acteurs du prétendu troisième secteur et les politiques de santé publique que réside l'objet de cette recherche. Tout en étant conscients de l'importance des aspects macrosystémiques et de l'influence qu'ils exercent sur les actions individuelles, nous considérons que le pouvoir et la réflexivité des acteurs sociaux (impliqués à différents niveaux du système) sont les véritables déclencheurs des processus génératifs intrasystémiques. Cette vision, que nous avons dû confirmer et nourrir à la fois avec les théories interactionnistes<sup>10</sup> et avec la contribution exceptionnelle de Giddens et de sa théorie de la structuration<sup>11</sup>.

Ce dernier référentiel théorique semble correspondre aux objectifs des méthodologies de recherche mixtes, dans lesquelles la recherche sociale classique, menée en explorant le terrain expérientiel des acteurs, des travailleurs, de ceux qui animent et vivent la dimension que nous souhaitons explorer, peut rencontrer la lecture "simple" de contextes et de données institutionnelles et programmatiques, dans leur raison initiale et leur développement diachronique et dynamique.

Cependant, si la théorie de la structuration a sans aucun doute fourni les clés de lecture d'un choix méthodologique initialement confus, qui s'est auto-défini en cours de route, elle n'a pas épuisé les perspectives de recherche.

## **1.2 Outils méthodologiques**

L'outil que nous avons choisi pour mener notre enquête est l'interview semi-structurée, qui, tout comme les interviews non structurées (telles que les interviews herméneutiques, biographiques, etc.), s'inscrit dans le domaine plus large des interviews "qualitatives". L'entretien, en tant qu'outil de recherche purement qualitatif, doit être compris comme une conversation avec un objectif clairement défini<sup>12</sup>, à savoir la collecte d'informations. Ce qui distingue cette approche, c'est sa capacité à offrir au chercheur un accès aux opinions de la personne interviewée, y compris aux dynamiques

---

<sup>10</sup> Strauss A. (1992), *Miroirs et Masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié.

<sup>11</sup> La théorie de la structuration développée par Anthony Giddens est principalement exposée dans son ouvrage majeur intitulé "The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration," publié en 1984. Cet ouvrage explore en profondeur les concepts et les idées clés de sa théorie, notamment la manière dont les structures sociales et les agents individuels interagissent pour influencer les actions et les comportements dans la société.

<sup>12</sup> Berg B. L. (1995) (2006), A dramaturgical look at interviewing. In B.L. Berg (Dir.), *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston, Allyn & Bacon.



sous-jacentes qui sont impliquées dans la construction de la réalité sociale. De plus, l'entretien peut servir à différentes fins, telles que l'acquisition d'informations sur un environnement social spécifique (le contexte) ou à aider le chercheur dans la collecte de données empiriques qui sont pertinentes pour la formulation de l'hypothèse elle-même. Cet outil, auquel les sciences sociales ont eu recours depuis l'Antiquité, est apparu en sociologie à la fin du XIXe siècle. L'un des premiers à recueillir des données par le biais d'interviews non structurées a été Booth<sup>13</sup>, dans le cadre de son travail de description et d'étude des conditions socio-économiques des habitants de Londres. Au cours de la première moitié du XXe siècle, l'interview qualitative est devenue un outil largement utilisé par les sociologues de l'école de Chicago<sup>14</sup> et par les pionniers de la soi-disant "sociologie industrielle"<sup>15</sup>.

---

<sup>13</sup> Charles Booth, sociologue britannique du XIXe siècle. Il est célèbre pour ses travaux sur la pauvreté et la classe sociale à Londres. Sa plus célèbre réalisation est la "Carte de la pauvreté de Londres," qui a été publiée entre 1889 et 1903. Cette carte a classifié les quartiers de Londres en fonction de leur niveau de pauvreté, en utilisant des codes couleur allant du noir (pauvreté la plus grave) au rouge, au jaune et au blanc (moins de pauvreté). Booth a également écrit un ouvrage en plusieurs volumes intitulé "La vie et le travail du peuple à Londres," publié au cours de cette même période, où il a détaillé ses recherches sur la pauvreté et la classe sociale dans la capitale britannique. Ses travaux ont eu un impact significatif en sensibilisant l'opinion publique aux conditions de vie difficiles des classes laborieuses et ont contribué aux réformes sociales de l'époque.

<sup>14</sup> L'École de Chicago, également appelée École de sociologie de Chicago, était un courant influent dans le domaine de la sociologie urbaine et de la sociologie en général, qui a émergé au début du XXe siècle à l'Université de Chicago. Cette école a laissé une empreinte durable sur l'étude des phénomènes sociaux, en particulier ceux liés aux environnements urbains, à l'immigration, à la criminalité et à la culture.

Les années de gloire de l'École de Chicago correspondent aux années 1920 et 1930, bien que son influence se soit étendue bien au-delà de cette période. Son développement a coïncidé avec l'essor de Chicago en tant que métropole industrielle et démographique majeure des États-Unis.

Parmi les figures principales de cette école, on trouve Robert E. Park, souvent considéré comme son fondateur. Park a jeté les bases de l'écologie urbaine, de l'étude des quartiers et des migrations, marquant l'analyse des interactions sociales dans les contextes urbains. Ernest Burgess, collaborateur de Park, est réputé pour sa théorie sur les zones concentriques, qui explique la croissance des villes et la formation des quartiers.

George Herbert Mead, bien que n'étant pas exclusivement affilié à l'École de Chicago, a grandement influencé ses idées. Sa théorie de l'interactionnisme symbolique, qui explore comment les individus construisent leur compréhension du monde social, a été fondamentale pour l'école. Louis Wirth, quant à lui, s'est penché sur la vie en ville et l'urbanisation, en étudiant les changements sociaux qui surviennent lorsque les gens vivent dans des environnements urbains denses, notamment à travers son ouvrage "The Ghetto".

L'École de Chicago a laissé un héritage durable dans le domaine de la sociologie en développant des méthodologies de recherche novatrices, en mettant l'accent sur l'observation directe et l'immersion dans la vie sociale pour comprendre les dynamiques humaines. Ses chercheurs ont également joué un rôle clé dans la promotion de méthodes qualitatives et empiriques qui continuent d'être largement utilisées dans la recherche en sociologie aujourd'hui.

<sup>15</sup> La sociologie industrielle, aussi connue sous le nom de sociologie des organisations ou de sociologie du travail, se consacre à l'étude des interactions sociales au sein des entreprises et des industries. Elle cherche à comprendre comment les individus, les groupes et les structures sociales influent sur le fonctionnement des organisations.

À l'origine, cette discipline a émergé au début du XXe siècle en réponse aux transformations majeures induites par l'industrialisation, la bureaucratie et la technologie dans le monde du travail. Elle s'est penchée sur l'impact de ces changements sur la vie des travailleurs et sur la manière dont les organisations sont structurées. La sociologie industrielle analyse les organisations sous divers angles. Elle examine leurs structures, leurs cultures, leurs

Il semble y avoir peu d'accord sur les critères de classification à adopter en matière d'interviews qualitatives. Suivant Gubrium et Holstein<sup>16</sup>, au moins cinq formes d'interviews devraient être identifiées : l'interview "survey", l'interview qualitative, l'interview en profondeur, les histoires de vie et les groupes de discussion. Selon Frey et Fontana<sup>17</sup>, il serait utile de parler de seulement quatre groupes : structurées, non structurées, de genre, de groupe. À leur tour, selon cette dernière systématique, les interviews non structurées comprendraient les interviews ethnographiques, les récits oraux, les interviews dites "orales" et les interviews "postmodernes". Le manuel édité par l'Université d'Essex (ESDS Qualidata, 2007)<sup>18</sup> prévoit également les catégories des interviews féministes et des interviews psychosociales...

Bichi<sup>19</sup> propose une systématisation plus claire et simple : les entretiens non directifs, standardisés et semi-structurés. Il est également intéressant de mentionner la catégorie *d'entretien discursif* introduite par Cardano<sup>20</sup>, qui peut à son tour revêtir les caractéristiques d'un entretien guidé ou d'un entretien libre. Aussi, au niveau international, on observe une distinction entre les deux macro-catégories *d'entretien structuré* et *d'entretien qualitatif*, cette dernière incluant les variations semi-structurées et non structurées.

Cette distinction est basée sur l'hypothèse que la structuration est à la fois un indice du degré de formalisation du processus d'entretien et une clé d'interprétation des rôles

---

hiérarchies et leurs processus de prise de décision. Elle s'intéresse également aux dynamiques de pouvoir, aux politiques du personnel, aux conflits de travail et aux interactions au sein des groupes de travail. Un aspect essentiel de cette discipline concerne les acteurs et les groupes sociaux dans le contexte organisationnel. Elle explore le rôle des employés, des équipes de travail et des syndicats, et comment ils influencent les politiques et les pratiques des entreprises. Le changement organisationnel est également un sujet central de la sociologie industrielle. Elle étudie comment les organisations évoluent en réponse à des facteurs internes ou externes, notamment l'innovation, la restructuration et l'adaptation aux changements économiques et sociaux. Cette discipline se penche sur les relations de travail, y compris les négociations collectives, les questions de droit du travail et les conditions de travail. Elle explore les politiques de rémunération, la sécurité au travail et le bien-être des travailleurs. De nombreux sociologues industriels travaillent en collaboration avec des entreprises pour résoudre des problèmes organisationnels concrets, améliorer la satisfaction au travail et développer des politiques de gestion des ressources humaines efficaces.

La sociologie industrielle s'adapte aux évolutions contemporaines, comme la mondialisation, les nouvelles technologies, les enjeux de diversité en milieu de travail, et les préoccupations liées au développement durable.

<sup>16</sup> Gubrium, J.F., Holstein, J.A. (2002), *Handbook of interview research*, London, Sage Publications.

<sup>17</sup> Fontana, A., & Frey, J. (1994), *Interviewing: The Art of Science*. In N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 361-376). Thousand Oaks, CA: Sage Publication, Inc.

<sup>18</sup> Vedi De Lillo A., (2010), *Il mondo della ricerca qualitativa*, Torino, Utet.

<sup>19</sup> Bichi R. (2007), *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*, Milano, Carrocci.

<sup>20</sup> Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Bologna, Il Mulino.

potentiels de l'intervieweur et de l'interviewé au sein de la dynamique spécifique des conversations.

Les entretiens qualitatifs se caractérisent par un faible degré de standardisation et présentent un niveau élevé de variabilité et de flexibilité dans leurs modes de conduite. Il est intéressant de noter que, lors d'un entretien qualitatif, la relation entre les parties est généralement de nature symétrique : l'intervieweur est intéressé par les opinions et les points de vue que l'interviewé choisit de partager, les considérant comme importants. L'expérience individuelle et le sens que le sujet y attribue sont explorés, justifiant ainsi la possibilité pour *l'interviewé* de s'éloigner du *tracé* et d'approfondir les questions qu'il juge importantes.

Les entretiens généreront des données grâce à la dynamique relationnelle établie entre l'intervieweur et l'interviewé, c'est pourquoi les chercheurs préfèrent souvent mener l'entretien en le fractionnant en plusieurs séances.

Lorsqu'une piste de sujets et de questions à discuter est préparée avant la conversation, on parle d'entretien semi-structuré. Dans ce cas également, le niveau de directivité est extrêmement faible et l'intervieweur limite ses interventions visant à diriger et orienter la conversation. Cependant, dans de telles circonstances, il existe un cadre à l'intérieur duquel les réponses de l'interviewé doivent se situer, avec une liste de contenus prédéfinis. Le cadre est également précieux pour l'intervieweur, car il l'orientera dans le choix des questions et de leur formulation. Cela ne signifie pas que l'intervieweur ne peut pas approfondir les questions qui émergent au cours de l'entretien et qui se révèlent utiles pour comprendre l'expérience du sujet.

Typiquement, dans les entretiens semi-structurés, on utilise des questions ouvertes, moins fréquemment des questions fermées. Dans ce cas également, la relation entre l'interviewé et l'intervieweur devient une interaction entre pairs. Aux côtés des entretiens semi-structurés, les entretiens non structurés se caractérisent par un degré de formalisation très faible, se traduisant par un niveau de directivité minimal : ce sont de véritables conversations, toujours orientées par les objectifs de recherche.

Il n'y a généralement pas de canevas pour ce type d'entretiens, seulement des questions de suivi. Les projecteurs sont dirigés vers l'interviewé, qui finit par "diriger" l'entretien,

et l'intervieweur doit avoir la capacité de contrôler la conversation sans contrainte, sans imposer un rythme à l'interviewé.

Le domaine des entretiens non structurés est hétérogène et comprend de nombreuses variantes possibles, parmi lesquelles se distinguent les entretiens biographiques (récits de vie et histoires de vie) selon la classification de Bichi. Toujours d'essence autobiographique, les entretiens narratifs autobiographiques visent à mettre en évidence des passages cruciaux dans la vie d'un individu. Ils se caractérisent cependant par une méthodologie rigoureuse (contenu prescrit/technologie de l'entretien).

### **1.3 Le pragmatisme et la théorie de la construction sociale**

Un rôle important, en particulier dans la phase de préparation de la recherche sur le terrain, a été joué par les approches "pragmatiques", qui s'opposent à celles qui peuvent être qualifiées de cognitivistes. Il s'agit d'approches qui valorisent énormément la capacité individuelle à raisonner dans des contextes d'information incomplète, contradictoire et ambiguë. Contrairement à ce que soutiennent les études cognitivistes, la réalité n'est pas une entité monolithique, explorable par une rationalité pure et omnisciente, mais plutôt une réalité multidimensionnelle composée de nombreuses réalités expérientielles et d'interprétations possibles de celle-ci. Même dans le contexte de ces références théoriques, bien qu'elles partent de présupposés différents, la réalité est conçue comme un processus dynamique en devenir.

La réalité est donc médiée par les sens, mais aussi par le monde intérieur du sujet acteur, par ses expériences, sa sensibilité individuelle, les croyances qu'il porte, les aprioris culturels qui le caractérisent. L'ensemble de ces aspects permet au sujet acteur d'attribuer un sens, de décoder la réalité qui l'entoure.

Les approches cognitivistes (connaissance médiée par la raison) et les approches plus pragmatiques (connaissance médiée par les sens et les croyances) se nourrissent mutuellement.

Des études intéressantes sur les interactions possibles entre ces approches ont été menées par Karl Weick<sup>21</sup>, un psychosociologue particulièrement intéressé par

---

<sup>21</sup> Weick, K. (1993), *The collapse of sensemaking in organisations*, Administrative Science Quarterly.

l'émergence des processus rationnels au sein des organisations. Plus tard, il s'est fortement intéressé à la sociologie constructiviste de Berger et Luckmann<sup>22</sup>, en se penchant notamment sur les croyances, les aspects liés à l'interprétation de la réalité et les représentations par lesquelles nous façonnons la réalité elle-même.

La théorie de la "construction sociale de la réalité" soutient que cette réalité est un produit culturel constitué de langage, de signes et de catégories conceptuelles. Cela implique que le monde que nous connaissons est une représentation médiatisée par la perception des autres. Karl Weick, pour décrire ce processus d'interprétation, utilise le terme de "sensemaking" : la réalité telle que nous la connaissons est le fruit de l'environnement social auquel nous appartenons. Cette théorie est particulièrement utile pour comprendre les dynamiques spécifiques aux systèmes organisés et au leadership. Des exemples intéressants de son application peuvent être observés en ce qui concerne la perception des risques, notamment comment elle est souvent une "construction collective" influencée par les opinions de tiers, même lorsque celles-ci diffèrent considérablement des opinions des experts du domaine.

Dans ce contexte, un biais récurrent dans la perception du monde extérieur se manifeste par la tendance à vouloir représenter la réalité de manière beaucoup plus ordonnée qu'elle ne l'est réellement. Nous avons tendance à surinterpréter de manière rationnelle ce que nous ne pouvons pas expliquer, en interprétant les actions humaines afin de les rendre rationnelles et raisonnables à nos yeux.

Il est intéressant de noter comment cette approche théorique met en évidence le rôle de la communication et de l'attribution de sens médiatisée. Bien que les individus manifestent constamment le besoin d'interpréter et de comprendre la réalité par le biais de processus de rationalisation, la tentation d'ancrer ces processus aux "croyances" est extrêmement forte. Cela ne signifie pas pour autant qu'une représentation authentique de la réalité ne puisse pas échapper aux croyances.

Cette réflexion semble pouvoir s'appliquer à notre domaine de recherche, dans la mesure où la représentation des capacités et des possibilités des personnes âgées est souvent incorrecte, véhiculée par des croyances concernant leur fragilité et leurs besoins.

---

<sup>22</sup> Berger P., Luckmann T. (1966), *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Anchor.

Face à de nouvelles perceptions, à la nécessité de construire une nouvelle réalité ou de structurer la connaissance dans un domaine donné, par rapport auquel nous pouvons abandonner les croyances médiatisées par autrui, nous vivons un moment de "silence intérieur". C'est lorsque nous parvenons à comprendre le phénomène observé sans toutefois être immédiatement capables de l'associer à des catégories familières ni à un langage commun. Ce n'est qu'après un processus d'intériorisation que l'attribution de sens, le "langage" approprié et la désignation correcte du phénomène auront lieu.

De plus, il est intéressant de noter comment ce mécanisme se met en place dans le partage des expériences, ce qui nous amène directement à réfléchir au contexte des entretiens menés et, en général, aux approches qualitatives. Le partage de son propre vécu se traduit par une tentative d'abstraction des événements, en leur attribuant un sens à la lumière d'un langage et de catégories conceptuelles communs. En même temps, le narrateur s'éloigne de plus en plus du matériau expérientiel "vécu", des perceptions et des stimuli qui étaient propres à cet instant spatiotemporel.

Bien que le langage et les catégories communes, forgés par les croyances, puissent représenter un piège pour une représentation correcte de la réalité, ils restent un élément indispensable d'ancrage à celle-ci. Sans références culturelles et partagées, l'attribution de sens et la reconstruction cohérente de l'expérience vécue seraient impossibles.

#### **1.4 La théorie de la structuration appliquée aux modèles de welfare régionaux italiens**

Giddens, avec sa théorie de la structuration, tente une médiation entre les théories subjectives et les théories de la structure : l'intérêt pour cette proposition découle du mécontentement de l'auteur face à la polarisation des études sociologiques antérieures entre les perspectives subjectivistes et objectivistes. Les études précédentes en sociologie de l'organisation ne résolvaient en effet pas le conflit entre structure et action, qui restaient des paradigmes différents et opposés. Avec Giddens, il devient possible de les intégrer dans un même cadre théorique<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> Giddens A. (1984), *The construction of society: outline of the theory of structuration*. Univ. of California Press.

Le modèle de Giddens convient particulièrement à l'analyse de l'organisation bureaucratique en ce qui concerne les contraintes normatives auxquelles l'acteur social doit se rapporter (contraintes qui confèrent également légitimité à l'action elle-même) et à l'intérieur desquelles l'action doit se dérouler.

Ce modèle convient à un contexte où des systèmes de gouvernance reconnaissent une grande autonomie aux acteurs sociaux et accordent un rôle "structurant" à leur interaction. Là où la subsidiarité horizontale et verticale est accompagnée de nouveaux modèles d'organisation administrative plus flexibles et dynamiques, l'action des acteurs interagissant devient structurante.

Dans la théorie de Giddens, l'objet d'étude est le processus de structuration : bien qu'il mette en avant le rôle de l'acteur conscient des processus sociaux, il n'est jamais assujéti au subjectivisme, reconnaissant l'existence de phénomènes sociaux qui vont bien au-delà de la détermination intentionnelle des agents.

Dans les différents modèles de protection sociale régionaux, certaines forces doivent être interprétées comme endogènes aux systèmes territoriaux, dialoguant avec des forces exogènes provenant des systèmes supranationaux.

Le rôle des forces exogènes est crucial dans la mesure où elles définissent les limites et les contraintes auxquelles les acteurs sociaux impliqués dans les processus de production de politiques au niveau local doivent adapter leur action.

Cette même relation entre forces endogènes et exogènes peut se reproduire au niveau micro, dans les relations entre les instances régionales et les administrations locales, dans une logique multi-niveau.

La recherche sociojuridique contemporaine se concentre sur les spécificités de la planification sociale régionale : à partir de la loi 328/2000 qui s'impose comme cadre juridique, et des résultats de la réforme du titre V, c'est au niveau méso-gouvernemental régional que sont identifiées les forces structurantes endogènes et exogènes propres au système de santé national.

À cet égard, Maretti<sup>24</sup> a mené une enquête empirique qui l'a amené à formuler une hypothèse de classification typologique des régions, dans le but de développer non

---

<sup>24</sup> Maretti M. (2008), *La strutturazione dei sistemi di welfare regionali*, in *POLITICHE SOCIALI E SERVIZI*, n. 1, 65-81, Vita e Pensiero, Pubblicazioni dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.

seulement une compréhension globale du système d'assistance sociale dans les régions, mais aussi d'identifier les niveaux de participation des différents acteurs aux processus de définition des systèmes de protection sociale territoriaux.

Les pressions exogènes sur le processus de réforme de la protection sociale fédérale en direction d'un système de gouvernance multi-niveaux des politiques de bien-être social prennent la forme d'éléments de crise. Ces éléments de crise, en tant que facteurs de déstabilisation, agissent à différents niveaux, en particulier sur la légitimité des systèmes de démocratie représentative, sur les systèmes fiscaux, sur le degré de complexité sociale et sur les mécanismes d'identification des besoins auxquels les institutions doivent pouvoir répondre.

Le principe de subsidiarité et ses développements se présentent comme l'une des solutions possibles aux pressions exogènes *déstructurantes*, aux côtés des stratégies de gestion d'entreprise de l'administration et de la transformation de la citoyenneté à l'échelle mondiale.

En particulier, la dimension *globale* semble avoir un impact considérable sur les relations sociales et indirectement sur les administrations publiques chargées de réglementer la vie communautaire.

Ce cadre théorique est important car il nous permet de concilier la comparaison à un niveau macro-systémique avec la comparaison à un niveau microsystémique. Les différentes approches de la gouvernance sont structurantes mais aussi structurées, l'expérience institutionnelle dans les différents contextes explorés ayant un impact sur le modus operandi du personnel de santé, tout en tirant en même temps une pression endogène importante de la culture professionnelle agie et stratifiée, qui façonne les politiques sociales adoptées.

Interprétant la subsidiarité selon cette perspective, les processus d'externalisation de l'administration publique et la redéfinition de la citoyenneté doivent être considérés comme des solutions à l'augmentation de la complexité sociale. La volonté de l'Union européenne émerge donc comme un encouragement clair à la promotion de modèles de gouvernance multi-niveaux, antagonistes aux systèmes de gouvernement centralisés et monolithiques. Cela rend souhaitable une plus grande participation des citoyens par le biais de consultations ou de l'élaboration de nouveaux modèles de processus



décisionnels qui élargissent la base des parties prenantes impliquées, en engageant les organisations de la société civile et le prétendu "troisième secteur".

Ce point mérite une attention particulière, à la fois pour notre recherche et pour une réflexion plus large sur la participation du citoyen aux décisions en matière de soins de santé : cette transition vers des formes de gouvernance plus efficaces sous-tend une reformulation du concept même de citoyenneté, dont l'essence ontologique devient la caractéristique de la participation. La requalification de la citoyenneté et sa superposition à la catégorie de la participation impliquent une légitimation (ou une ré-légitimation) des institutions, les rapprochant des citoyens, les rendant tangibles, modulables, "structurables". De plus, cela active un processus de "partage" des responsabilités, tout en diffusant une culture des phénomènes sociaux et institutionnels qui ont un impact direct sur la qualité de vie des citoyens.

En appliquant les paradigmes de la théorie de la structuration et des théories de la construction sociale de la réalité, la redéfinition des processus de citoyenneté permet l'ouverture du dialogue, le partage de catégories et de "langage" entre les institutions et les citoyens, permettant à ces derniers d'exercer le pouvoir et la réflexivité, en agissant et en remodelant continuellement, selon des schémas récurrents, la réalité institutionnelle de leur époque.

Si certains contextes européens manifestent une crise face aux défis de la gouvernabilité, la requalification de la citoyenneté représente une solution possible, qui s'accompagne (et dans un sens identifié) la requalification des niveaux de méso-gouvernance, donc régionaux, capables de planifier et de soutenir des actions territoriales, en particulier dans les domaines socio-assistanciers. Si les pressions exogènes, dans le cadre de la théorie de la structuration, représentent à la fois des contraintes et des ressources pour les administrations régionales, elles nous permettent d'accéder à une vision des réformes du système de protection sociale à un niveau macrosociologique, les interactions entre les acteurs locaux pouvant ouvrir une fenêtre sur les dynamiques réelles de structuration des systèmes socio-assistanciers et socio-sanitaires. La planification régionale est donc la clé des processus de réforme de la protection sociale, qui ne sont pas nécessairement liés aux contraintes du cadre juridique national : dans l'utilisation que les acteurs locaux

(régionaux) font de ces contraintes (à lire également comme des ressources), nous pouvons observer la production et la reproduction du système institutionnel.

Les relations sociales entre les acteurs dans ce contexte sont complexes et bidirectionnelles, le pouvoir des acteurs sociaux se manifestant par une utilisation habile des ressources fournies par le système-structure, qui sont conciliées avec les ressources propres des acteurs eux-mêmes. Ces acteurs superposent leurs interprétations transformantes aux dynamiques interactives. Il est important de noter que tous les acteurs dans le système social n'ont pas le même pouvoir, et seuls certains sont en mesure d'influencer de manière significative les éléments de la structure, créant ainsi des dynamiques productives pour les politiques.

Un critère pour évaluer le poids ou l'influence acquise par le pouvoir d'un acteur social est sa capacité à laisser une empreinte tangible dans le processus de structuration et à positionner stratégiquement ces points d'intersection dans l'espace et dans le temps. Dans les administrations régionales, l'organisation hiérarchique exige que les acteurs ayant un pouvoir de transformation et de structuration plus important occupent des postes de direction. Cependant, cela n'arrive pas toujours, et parfois il y a de véritables dysfonctionnements communicatifs entre les niveaux de direction, les besoins du système politique et l'administration bureaucratique. Dans de tels cas, on peut avoir recours à des experts techniques, qui, bien qu'ils aient d'importantes connaissances sectorielles, peuvent appliquer des solutions basées sur des interventions schématiques, sans une véritable compréhension de l'environnement administratif et des spécificités du territoire.

Les processus de structuration qui découlent de ces situations peuvent sembler forcés et artificiels, avec le risque de conduire le système vers des dysfonctionnements. De plus, ces dynamiques se produisent souvent dans des administrations qui n'ont pas une véritable culture de la planification et qui doivent compter fortement sur la connaissance technique-scientifique de consultants et d'experts externes. Dans ces situations, les approches de la planification peuvent devenir homogènes en raison de l'écart entre la connaissance technique et le pouvoir administratif, qui devraient converger pour légitimer les décisions politiques.

Cet écart se reflète également dans les ressources humaines disponibles, qui ne sont souvent pas suffisamment formées et ne reçoivent pas le soutien nécessaire, en partie en raison de contraintes budgétaires. La structure rigide des administrations publiques ne facilite pas toujours l'association entre la connaissance/la légitimité normative et l'innovation/le savoir technique, qui sont essentielles pour gérer la complexité sociale. Certains processus critiques peuvent éloigner le processus de structuration de la direction régionale, tels que l'incapacité à gérer et à promouvoir l'innovation dans l'administration publique, les difficultés à gérer les interactions multiples et les pressions politiques, la dévalorisation de la direction, les processus décisionnels laborieux et lents du système politique, et les contraintes financières éventuelles. Ces problèmes conduisent souvent au recours à des expertises externes, ce qui crée un potentiel "schizophrénie structurelle" se traduisant par la décontextualisation des politiques. De telles critiques risquent également de nourrir des politiques inefficaces et peu flexibles, ayant un impact grave sur les stratégies de planification et entraînant des retards.

Le recours à des compétences techniques externes et étrangères risque d'écraser le système politique et la bureaucratie, compromettant les processus récursifs de structuration.

Il est évident que chaque région présente des spécificités organisationnelles et de gestion, façonnées par l'interaction entre les acteurs sociaux. Les similitudes peuvent découler de facteurs tels que la promotion de la cohésion sociale, la présence d'organisations de la société civile et leur rôle attribué, ainsi que la rigidité de la structure administrative.

L'auteure souligne que le développement des niveaux de services sociaux des systèmes régionaux dépend surtout de la capacité des administrations à déclencher des systèmes vertueux et à promouvoir des systèmes de gouvernance territoriaux impliquant les acteurs et valorisant les ressources locales.

L'approche méthodologique privilégiée pour notre recherche, basée sur les récits de vie, vise à intégrer les expériences professionnelles des interviewés dans la construction même de l'étude. Elle met en lumière comment les choix thérapeutiques sont

conditionnés par les possibilités d'action réelles, tout en contribuant à la construction et à l'innovation du cadre institutionnel.

Notamment, le domaine des activités physiques adaptées aux personnes âgées est au cœur d'une dynamique de structuration. Souvent, il résulte d'initiatives de la base, prises en compte par les institutions uniquement une fois qu'elles sont déjà "opérationnelles" sous des formes plus ou moins classifiables.

L'intervention institutionnelle peut alors définir au niveau national (et souvent "paralyser") le contexte des pratiques, ou choisir des approches *multilivellaires* capables d'intégrer des initiatives régionales souvent hétérogènes dans une logique plus large, créant ainsi une dialectique constructive et générative avec les instances locales.

### **1.5 La théorie de la structuration**

La théorie de la structuration a une genèse conceptuelle et historique assez complexe, mais elle a le mérite de fournir une clé de synthèse des théories précédentes.

Dans son livre "Le bricolage du social", Claude Javeau<sup>25</sup>, pour introduire la théorie de la structuration, utilise les mots de Patrick Baert :

"Giddens s'efforce de relier différents niveaux d'analyse. À une extrémité de ce spectre se trouve, empruntée à Schütz, la durée de l'expérience quotidienne, liée à la nature répétitive et routinière de nos activités quotidiennes. À l'autre extrémité du spectre se trouve, empruntée à Braudel, la longue durée du temps institutionnel, liée aux structures relativement invariantes qui s'étendent sur de longues périodes. Entre ces deux parties de ce que Lévi-Strauss appellerait le temps réversible se trouve la tranche de vie de l'individu. Son caractère irréversible est contenu dans le Dasein de Heidegger et dans sa notion corrélée de la finitude de l'existence des personnes - sa *seno zum Tode*. Le travail de Giddens vise à relier ces différentes échelles temporelles et met en évidence comment, par exemple, la reproduction à long terme de Schütz contribue à la reproduction à long terme de Braudel. C'est sur cette base que la théorie de la

---

<sup>25</sup> Javeau, C. (2001). *Le bricolage du social: Un traité de sociologie*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.javea.2001.01> cité par Porrovecchio A. (2022), Université de la Côte d'Opale.

structuration de Giddens vise à transcender la division micro-macro en sociologie. Dans la vie sociale, ces trois piliers temporels se chevauchent et doivent être pris en compte"<sup>26</sup>. Giddens parvient donc à remplacer le dualisme "institutions-action" par le dualisme structurant, qui postule une relation particulière entre la structure sociale et l'agence humaine. Ce dualisme permet à Giddens de réunir les différents niveaux de temporalité en attribuant un statut équivalent à l'analyse stratégique et institutionnelle.

Les principaux paradigmes sociologiques ont historiquement interprété les actions humaines comme étant liées à des structures sociales puissantes, stables et contraignantes, ou comme des fonctions de la volonté significative d'agir.

Au centre du débat sociologique, depuis les débuts de la discipline, il y a eu le lien entre la structure et l'acteur, ou son action.

Les approches objectivistes ou "macro" affirment que le comportement des individus est largement déterminé par leur socialisation dans une structure donnée. Les partisans des approches "micro", subjectivistes, soutiennent que les individus ont la capacité d'exercer leur libre arbitre et de faire des choix propres. Il en découle que les structures sociales ne sont pas considérées comme immanentes et stables en dehors de l'action humaine : elles sont socialement construites, le produit des actions individuelles.

Si dans la tradition sociologique classique, micro et macro, action et structure représentent des positions antithétiques, des paradigmes en conflit, l'idée de structure de Giddens crée une rupture nette, car il estime que l'action et la structure ne peuvent pas être conçues séparément.

La structure est définie comme "des règles et des ressources, ou un ensemble de relations transformationnelles, organisées en tant que propriétés des systèmes sociaux"<sup>27</sup>.

---

<sup>26</sup> Baert P., (1998), p. 100, traduit par C. Javeau et repris par Porrovecchio A. (2022), Université de la Côte d'Opale.

<sup>27</sup> Nel testo "reply to my critics" (Held, Thompson, 1989, p. 256) Giddens spiega :

"I usually avoid using the term 'social' structure, because this conforms too closely to a position I want to avoid, in terms of which structure appears as something 'outside', or 'external', to human action. In my usage, structure is what gives form and shape to social life, but it is not itself that form and shape - nor should 'give' be understood in an active sense here, because structure only exists in and through the activities of human agents".

Nel glossario Giddens definisce il "Sistema sociale" come "The pattering of social relations across timespace, understood as reproduced practices. Social systems should be regarded as widely variable in terms of the degree of 'system ness' they display and rarely have the sort of internal unity which may be found in physical and biological systems" (1984, p. 377).

La structure se compose de trois éléments principaux : la signification, codée dans la pratique du langage et du discours ; la légitimation, représentant des perspectives normatives enracinées dans les normes et les valeurs sociales ; et le pouvoir, impliquant la manière dont le pouvoir est exercé, en particulier dans le contrôle des ressources.

Le noyau dur de la théorie de la structuration est représenté par la relation inédite entre l'action et la structure. Bien que les éléments d'interaction, d'interprétation et de construction de la signification aient un poids important, ils ne peuvent être que dans une relation dynamique avec les propriétés du système social.

L'ambition que Giddens nourrit est de dépasser le "fonctionnalisme" d'un point de vue théorique et le "positivisme" d'un point de vue épistémologique. Dans le même temps, il souhaite enrichir et donc dépasser, dans leur forme originale, les approches analytiques qui se situent au niveau "macro" et "micro" et qui continuent de percevoir ces niveaux comme "détachés" bien qu'interagissant : des approches qui relèvent des paradigmes de l'interactionnisme symbolique.

Les pratiques sociales doivent être conçues comme "récurives". Dans le cadre de la théorie de la structuration, les pratiques "récurives" ne sont ni créées mentalement par les acteurs, ni issues des conditions sociales structurales préexistantes dans lesquelles les acteurs évoluent. Elles doivent plutôt être comprises comme générées dans un contexte où les acteurs créent simultanément leurs propres consciences et les conditions structurelles propices à ces pratiques. Ainsi, elles sont "récurives" dans la mesure où la conscience, la structure et les pratiques sociales sont créées en même temps par l'acteur social humain. En s'exprimant en tant qu'acteurs, les individus sont impliqués dans des pratiques sociales, produisant ainsi la structure. L'être humain présente la caractéristique d'être réflexif et auto-conscient : cette conscience ne se concentre pas exclusivement sur le moi, mais la transcende en s'engageant dans une activité de création et de surveillance des activités sociales structurantes et des conditions structurelles. Une dynamique circulaire se crée ainsi, une dialectique entre les pratiques, la structure et la conscience. Au dualisme action-structure, Giddens substitue une dualité ontologiquement inscrite dans les dynamiques sociales, résolvant le dilemme de la sociologie classique par une approche dynamique et historico-processuelle.

Pour donner du sens à cette intention, Giddens fait appel à des contributions hétérogènes et éclectiques : l'existentialisme de Martin Heidegger, la sociologie phénoménologique d'Alfred Schütz, l'ethnométhodologie d'Harold Garfinkel, l'herméneutique de Hans Georg Gadamer, la philosophie du langage de Ludwig Wittgenstein, la sociologie dramaturgique d'Erving Goffman.

Dans la théorie de Giddens, l'action revêt une importance fondamentale : elle ne doit pas être identifiée aux intentions ou aux motifs sous-jacents, car il n'y a pas de prévisibilité constante et linéaire de ce qui en résultera. En effet, les intentions, les motifs sont par nature orientés vers l'une des "conséquences" ; l'action, en revanche, en tant que telle, doit être conçue de manière autonome par les uns et les autres.

Par système, Giddens entend le processus de structuration de l'interaction sociale et des relations sociales dans le temps et dans l'espace.

Selon le modèle de Giddens, les raisons pour lesquelles les paradigmes de l'action présentent des limites sont claires, dans la mesure où, en voulant analyser l'action elle-même, ils se concentrent exclusivement sur l'agent. En effet, la perspective que l'acteur/agent a sur son propre agir n'est pas exhaustive. Elle ne comprend pas les conséquences non intentionnelles de l'action ni les conditions inconnues de l'action. Cependant, l'agent est un élément clé dans la théorie de la structuration et est associé au concept de pouvoir, compris comme la capacité de transformer la réalité : plus important que les "intentions" sous-tendant l'action, plus important que la structure qui coexiste avec l'action sociale.

Bien qu'il soit indéniable que des structures sociales existent, elles ne doivent pas être conçues comme des entités rigides et immuables : elles sont historiques et évolutives. L'action individuelle trouve non seulement des contraintes dans la structure, mais aussi des ressources "habilitantes".

Giddens propose différentes déclinaisons du concept de "contrainte".

La contrainte peut s'exercer sur l'action en tant que limite matérielle ou physique, se confondant avec le périmètre des capacités propres du corps ou avec la finitude des ressources disponibles dans un contexte environnemental donné. Le corps est compris comme une entité tyrannique qui nous soumet à ses limites, mais en même temps comme une ressource et une source d'opportunités.

La contrainte peut également se manifester dans les contraintes spécifiques d'un système social explicitées dans les mécanismes de fonctionnement du pouvoir. L'approche intéressante décrite dans cette œuvre concerne la coercition comprise comme la rigidité "relative" d'un système social à un moment donné de l'histoire par rapport à un individu singulier. La structure présente donc un aspect dual, inscrit dans la coexistence de contraintes et d'opportunités, permettant aux acteurs sociaux de transformer sa configuration historique de manière active, bien que pas toujours intentionnelle. Il est important de faire la distinction entre "structure sociale" et "système social" : si la structure sociale est un ensemble de règles et de ressources objectivement données, le système social est identifié comme un ensemble organisé et institutionnalisé, relativement stable, de relations sociales et de pratiques sociales représentées dans le temps et dans l'espace. C'est pourquoi les structures sociales sont "duales", car elles sont à la fois le prérequis et le résultat des pratiques sociales. Les agents agissent en dehors des contraintes imposées par la structure grâce à leur réflexivité. Les actions des individus sont à la fois permises et limitées par la structure sociale, qui doit être comprise comme une entité dynamique et en constante évolution, susceptible de subir des transformations continues grâce aux processus d'agence. La réflexivité et la conscience des acteurs leur permettent de s'engager dans un travail continu de lecture et d'interprétation de la structure et des conditions qui la caractérisent, le pouvoir de l'action étant caché dans cette dynamique, même si elle n'est pas intentionnelle, mais orientée par les compétences et la réflexivité herméneutique. Le cœur de l'approche méthodologique réside dans son adaptabilité à notre recherche : étudier la structuration du système social nous permet d'ouvrir une fenêtre sur la manière dont le système lui-même, en produisant des règles (contraintes) et des ressources,

Le processus de construction de la réalité sociale, connu sous le nom de structuration, est continuellement reproduit par l'interaction sociale, selon une logique récursive. Dans cette dynamique, les règles et les ressources sont identifiées comme des éléments permettant l'action de l'agency. Celle-ci, guidée par la compétence et la réflexivité herméneutique, assure la reproduction et la génération constante de la structure sociale elle-même. Un aspect significatif de la théorie de la structuration est la question du pouvoir. Giddens ne le considère pas comme la capacité tyrannique d'un sujet individuel



ou collectif à imposer sa volonté, mais plutôt comme une qualité de l'agency. Cette dernière est définie comme le périmètre délimité par les règles et les ressources structurelles, guidant ainsi l'action au sein du système social. Le pouvoir est donc plutôt un élément permettant l'action. Même dans des situations où les règles sont particulièrement contraignantes et où l'autorité est exercée de manière dictatoriale, les agents peuvent utiliser stratégiquement les règles et les ressources structurelles, influençant les dynamiques de pouvoir. Les théories de Giddens n'ont pas toujours été bien accueillies par la critique, et en particulier, certains critiques estiment que la théorie de la structuration est difficile à appliquer à la recherche empirique.

Les contributions de Giddens sont principalement de nature théorique et souvent déconnectées de la recherche empirique, qu'il a lui-même rarement menée<sup>28</sup>.

Selon Kaspersen, les concepts de réflexivité, de pouvoir, de temps et d'espace utilisés par Giddens pour décrire la récursivité des pratiques sociales aplanissent les individus, empêchant de saisir leurs spécificités (aucune référence à la culture, à l'identité)<sup>29</sup>.

Une autre classe de critiques dirigée contre Giddens concerne la complexité excessive de ses œuvres et de ses théorisations. À cet égard, il y a également un problème de cohérence : plusieurs commentateurs ont relevé des incohérences partielles dans sa théorie. Un exemple mis en avant par Nizet<sup>30</sup> concerne la relation entre la théorie de la structuration (et le travail théorique global qui la sous-tend) et le reste de ses approches théoriques plus empiriques, comme la théorie de la modernité ou la théorie de l'État : en particulier dans cette dernière construction théorique, il y a presque aucune référence au pouvoir et à la réflexivité des acteurs individuels. Il aurait été intéressant de pouvoir mettre en évidence la relation entre le pouvoir et la réflexivité des acteurs politiques, les règles et les ressources du système "structuré". Au lieu de cela, selon Nizet, Giddens se limite à établir la relation entre le système diplomatique et le développement des autres systèmes, tels que le système économique.

---

<sup>28</sup> Voir Nizet J. (2007), V. *L'oeuvre de Giddens face à la critique*. Dans : Jean Nizet éd., *La sociologie de Anthony Giddens* (pp. 87-100). Paris: La Découverte.

<sup>29</sup> Kaspersen L.B. (2000), *Anthony Giddens. An Introduction to a Social Theorist*, Oxford, Blackwell Publishers.

<sup>30</sup> Nizet J. (2007), V. *L'oeuvre de Giddens face à la critique*. Dans : Jean Nizet éd., *La sociologie de Anthony Giddens* (pp. 87-100). Paris: La Découverte.

Cependant, il n'est pas rare que dans la doctrine, on fasse référence à la théorie de la structuration comme un cadre théorique approprié pour la recherche dans le domaine socio-sanitaire.<sup>31</sup>

Malgré certaines critiques formulées à l'égard de la théorie de la structuration, notamment en ce qui concerne le manque de recherches empiriques à l'appui, elle semble pouvoir s'appliquer à un large éventail de domaines de recherche, en fournissant un système d'organisation et de catégorisation des données qui tient compte du contexte social, des éléments structurels et du rôle de l'agency, tant au niveau micro que macro.

La recherche empirique est encouragée par Giddens, en suivant des modèles empruntés à l'ethnographie et à l'anthropologie culturelle : *"Toute recherche sociale a nécessairement un aspect culturel, ethnographique ou 'anthropologique'. Cela est l'expression de ce que j'appelle le double herméneutique qui caractérise les sciences sociales. Le sociologue a comme champ d'étude des phénomènes qui sont déjà constitués en tant que signifiants. La condition d'entrée dans ce champ est de connaître ce que les acteurs savent déjà et doivent savoir pour 'continuer' dans les activités quotidiennes de la vie sociale"*<sup>32</sup>.

Il incombe donc au chercheur de révéler le bagage épistémologique des acteurs du système, mettant à nu les plis du système dans une perspective constructiviste. En plongeant dans son travail, le chercheur pourra donner un sens à l'activité des agents sur le terrain et à leurs connaissances.

Le chercheur aura pour tâche d'entreprendre une lecture de la réalité en utilisant les outils de l'herméneutique et en interprétant la nature de la connaissance des professionnels, en connectant la rationalité pratique au cadre théorique de référence de ces derniers.

À cette herméneutique s'ajoute l'étude des contextes et de la conscience pratique : l'écart entre le fait et le dit, les limites imposées à leur action.

Il sera également utile d'identifier les limites qui conditionnent la connaissance des praticiens, les conditions non reconnues des pratiques, ainsi que la spécification des ordres institutionnels et des conditions d'intégration sociale.

---

<sup>31</sup> Hardcastle (2005): cité par Porrovecchio A., Université de la Côte d'Opale.

<sup>32</sup> Giddens A, (1990), *The consequence of Modernity*, Stanford, Stanford University Press.

## II. Contextes juridiques

Le système de santé, selon la définition élaborée au début des années 2000 par l'OMS, est un ensemble d'activités visant à promouvoir, rétablir ou maintenir les conditions de santé des bénéficiaires. Cette caractéristique "formelle" s'applique aux systèmes de santé nationaux, ainsi qu'à leur vocation spécifique d'influencer les systèmes "non sanitaires", c'est-à-dire les circuits institutionnels dont la mission est de protéger les citoyens contre les coûts financiers de la maladie, de garantir leur dignité et de mettre en place des plans de prévention. Dans une logique circulaire, le système de santé d'un État emprunte les caractéristiques spécifiques du contexte historique, socio-économique et culturel dans lequel il évolue.

L'Europe, en raison de sa richesse historique et de sa diversité culturelle, offre un terrain propice à toute personne ayant des aspirations comparatives. Les tentatives d'analyse comparative permettent de "simplifier" une réalité extrêmement complexe en étiquetant des approches, en analysant des performances et en fournissant des clés de lecture efficaces.

À cet égard, le projet EURO-HEALTHY<sup>33</sup> a mené une étude détaillée des systèmes de santé dans toute la région européenne, aboutissant à l'élaboration d'un indice permettant aux politiques européennes de prendre conscience des niveaux de santé et d'équité au sein des différents systèmes territoriaux. Son objectif principal était de promouvoir le développement et le renforcement des approches dans les régions à indice moins élevé.

---

<sup>33</sup> Le projet EURO-HEALTHY est un projet de recherche financé par l'Union européenne qui vise à explorer les liens entre la santé et les facteurs environnementaux, sociaux et économiques en Europe. Le nom EURO-HEALTHY est un acronyme signifiant "Shaping EUROpean policies to promote HEALTH equitY."

Ce projet de recherche interdisciplinaire a rassemblé des chercheurs de divers domaines, notamment la santé publique, la sociologie, l'économie, et l'environnement, pour étudier les déterminants de la santé dans un contexte européen. L'objectif principal était de fournir des données probantes pour aider à élaborer des politiques publiques visant à promouvoir la santé et l'équité en matière de santé en Europe.

Le projet EURO-HEALTHY a porté sur plusieurs thèmes, notamment l'accès aux soins de santé, les inégalités en santé, les impacts du changement climatique sur la santé, et les politiques de santé publique. Les chercheurs ont mené des études, recueilli des données, et élaboré des recommandations pour les décideurs politiques européens. L'objectif général du projet était d'aider à créer des politiques de santé plus efficaces et équitables en Europe en intégrant des données et des perspectives provenant de divers domaines. Les résultats de la recherche du projet EURO-HEALTHY ont contribué à informer les décisions politiques concernant la santé et l'environnement en Europe.

L'indice a été élaboré de manière à permettre l'évaluation et la surveillance des niveaux de santé de la population, ainsi que des interactions entre la santé et d'autres déterminants multiples, notamment les inégalités géographiques en matière de santé. Ce projet portait donc également sur la nécessité de créer un modèle de classification des systèmes de santé nationaux.

Grâce au travail de classification mené au niveau européen, il est possible d'imaginer comment les parties prenantes, qu'elles soient publiques ou privées, sont en mesure d'identifier les problèmes et de tenter de trouver des réponses pour les résoudre. Les comparaisons internationales génèrent des discussions et des synergies essentielles au développement institutionnel : un dialogue qui s'instaure à la fois au niveau des institutions supranationales et au niveau de la gestion locale.

En effet, la classification des systèmes de santé est un défi complexe et peut varier considérablement en fonction des objectifs de cette classification. Comme l'Union européenne est composée d'un large éventail de pays ayant des systèmes de santé différents, la création d'une classification complète et précise prenant en compte toutes ces différences peut être une tâche complexe.

Cependant, il est important de noter que la classification des systèmes de santé est un domaine en évolution constante, et les chercheurs s'efforcent constamment d'améliorer les modèles existants et d'en développer de nouveaux. L'objectif est de créer des outils de classification plus précis et complets qui peuvent aider à mieux comprendre les différences entre les systèmes de santé européens et à identifier les domaines où des améliorations peuvent être apportées.

L'utilisation d'un nombre limité de pays dans les typologies proposées pourrait découler de limitations logistiques ou de données disponibles. Cependant, il est important que la recherche continue à affiner ces outils et à inclure un nombre croissant de pays dans l'analyse afin d'obtenir une vision plus complète et représentative des systèmes de santé européens.

En fin de compte, la classification des systèmes de santé est un domaine de recherche important pour comprendre les différences et les similitudes entre les pays européens et pour identifier les meilleures pratiques en matière de prestation de services de santé.

Il est essentiel que cette recherche continue à évoluer pour fournir une vue d'ensemble précise et utile aux responsables des politiques de santé et aux acteurs du secteur.

Comme l'a souligné Ferreira<sup>34</sup>, les difficultés propres à la recherche dans tel secteur peuvent s'expliquer à la fois par le manque de données comparatives disponibles et par le fait que les études comparatives menées visent souvent à offrir des perspectives très spécifiques, servant les objectifs de l'équipe de recherche. Ferreira tente donc de classer l'ensemble des États membres de l'Union européenne en se basant sur les critères définis par l'OMS et sur les indicateurs recueillis et affinés dans le cadre du projet EURO-HEALTHY pour calculer l'indice de santé de la population.

Partant du principe que chaque pays possède son propre système de santé, selon l'analyse menée par l'OMS, il est possible d'identifier trois objectifs communs à chacun d'entre eux, quel que soit le niveau de maturité et de performance de leur système : améliorer la santé de la population, répondre aux attentes légitimes des citoyens et les protéger contre les coûts imprévisibles liés à l'éventuelle survenue de maladies.

Afin d'atteindre ces objectifs fondamentaux, les systèmes de santé doivent intégrer au moins quatre fonctions essentielles : la prestation de services de santé, la génération de ressources, le financement et la gestion de la santé. Comme l'OMS l'a souligné, l'objectif principal d'un système de santé étant d'améliorer les conditions de santé des citoyens, la prestation de services de santé est clairement la fonction principale, toutes les autres étant considérées comme secondaires et fonctionnelles pour atteindre cette fonction principale.

L'absence de génération de ressources, nécessaire à la prestation de services, se décline en trois principales catégories d'inputs : les ressources humaines, le capital physique et les consommables.

Depuis les premières réflexions de l'OMS au début des années 2000, d'autres considérations ont contribué à perfectionner les systèmes de classification, et d'autres éléments caractéristiques se sont ajoutés aux fonctions initialement identifiées comme essentielles, tels que la génération de ressources et d'emplois, la diffusion d'informations, la structuration de modèles de leadership et de gouvernance.

---

<sup>34</sup> Ferreira et al. BMC Health Services Research (2018) ; <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3323-3>.

## **2.1 Spécificités du système italien**

La forte décentralisation administrative qui a caractérisé le système italien ces dernières années a entraîné une réaffectation d'une grande partie des compétences en dehors du domaine strictement étatique, conformément au principe de subsidiarité. Les régions bénéficient de manière résiduelle d'une compétence législative (comparable à celle de l'État) en intervenant dans toutes les disciplines pour lesquelles l'État n'est pas expressément chargé. Cependant, la fonction administrative reste aux mains des communes (article 118 de la Constitution). À la suite de la réforme du titre V<sup>35</sup>, la Constitution italienne reconnaît également un degré élevé d'autonomie financière aux communes, provinces et métropoles. Cette autonomie est considérée par la doctrine comme de type "réglementaire", non équivalente à celle des régions et découlant en tout cas de la compétence législative régionale.

Les régions sont des organes dotés d'une autonomie extrêmement importante, clé de voûte dans la structuration des relations entre l'État et le territoire.

Il en résulte que ce rôle de charnière est également joué par les régions, en particulier dans le domaine de la protection sociale : la région sert d'interface pour les dispositions de l'État et leur application.

Les régions exercent des fonctions diverses : elles reçoivent des fonds des mesures économiques de l'État et les répartissent aux entités locales (allocation "par projet"). Cependant, parfois, les régions sont contournées au profit des niveaux inférieurs de gouvernement, l'État pouvant financer directement certaines politiques en ayant recours à des canaux parallèles à ceux proprement régionaux. Il est évident que des difficultés

---

<sup>35</sup> La réforme du titre V de la Constitution italienne, qui a été adoptée en 2001, a apporté d'importants changements à la structure du gouvernement en Italie. Elle a essentiellement renforcé le principe de décentralisation, ce qui signifie qu'elle a transféré plus de pouvoirs et de responsabilités aux régions italiennes. Ce transfert de pouvoirs a touché divers domaines, tels que l'économie, la santé, l'éducation et la culture, entre autres. Un élément clé de cette réforme a été la redéfinition des compétences entre le gouvernement central et les régions. Elle a établi des frontières claires concernant les domaines relevant du gouvernement central, tels que la justice et la défense, et ceux relevant des régions. De plus, la réforme a permis aux régions de négocier des accords spéciaux avec le gouvernement central pour ajuster leur niveau d'autonomie en fonction de leurs besoins spécifiques. Un autre aspect important de cette réforme a traité du financement des régions. Elle a donné aux régions la possibilité de collecter leurs propres impôts et de gérer leurs ressources financières de manière plus autonome.

Dans l'ensemble, l'objectif de la réforme était de mieux répondre aux réalités diverses qui existent au niveau régional en Italie et de promouvoir une gouvernance plus efficace à l'échelle locale. Elle a cherché à renforcer le rôle des régions tout en maintenant une cohérence au niveau national.

de coordination entre les différents niveaux peuvent survenir, compromettant la qualité des services.

En Italie, il n'existe aucune autorité ayant des pouvoirs de surveillance et de sanction en ce qui concerne la garantie et la qualité des services fournis. Le citoyen doit s'adresser à la justice administrative (tribunal administratif régional - TAR) et engager une procédure devant cette instance.

En 2015, l'OCDE a publié une étude intitulée "Health policy in your country"<sup>36</sup>, se concrétisant par la rédaction de fiches synthétiques sur les politiques de santé des pays étudiés (29 au total, y compris certains pays européens et d'outre-mer). La section de la fiche italienne concernant les mesures de LTC (Long-Term Care) précise que "les soins à long terme pour les personnes âgées devraient être plus couramment disponibles". Il est également noté en Italie que, malgré l'espérance de vie des personnes de 65 ans et supérieure à la moyenne européenne, les prévisions et les actions en matière de LTC demeurent rares et insatisfaisantes. Parmi les recommandations formulées, l'OCDE souligne la nécessité de développer de nouveaux modèles de soins axés sur la prévention des maladies chroniques et d'améliorer la coordination entre le secteur des services sociaux et celui des services de santé, ainsi qu'entre les différentes instances institutionnelles.

Le programme de protection le plus répandu en Italie contre la dépendance reste actuellement *l'allocation d'accompagnement* (un transfert monétaire de l'État aux familles). Les bénéficiaires de cette allocation ont une totale liberté d'utilisation, ce qui a souvent entraîné une utilisation inappropriée, principalement comme source de rémunération pour des "aides privées" fournissant des services sans contrat de travail régulier. Il est donc possible d'établir un lien causal entre l'aide monétaire et le travail d'assistance "caché" et irrégulier.

---

<sup>36</sup> En 2015, l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) a publié une étude intitulée "Health Policy in Your Country" (Politique de santé dans votre pays). Cette étude était conçue pour fournir une évaluation détaillée des politiques de santé dans différents pays membres de l'OCDE. L'objectif de cette publication était d'analyser et de comparer les politiques de santé nationales, les systèmes de soins de santé, et les indicateurs de performance dans un certain nombre de pays membres de l'OCDE. Elle visait à aider les pays à mieux comprendre les forces et les faiblesses de leurs systèmes de santé respectifs en mettant en lumière les bonnes pratiques et les domaines nécessitant des améliorations. Cette étude a abordé une variété de questions liées à la santé, telles que l'accès aux soins de santé, la qualité des soins, les dépenses de santé, la prévention des maladies, les inégalités en santé, et d'autres aspects essentiels des systèmes de santé nationaux.

Parmi les réponses possibles à l'émergence de ce type de problèmes, il convient de mentionner le rôle des services à domicile : des prestations de nature différente fournies au domicile de l'utilisateur. Leur objectif est de répondre aux besoins sociaux et sanitaires des utilisateurs en situation de "fragilité". Ces services sont définis comme "à accès sélectif", et les compétences sont réparties entre les municipalités et les ASL (Agences de santé locales) en ce qui concerne les aspects sociaux et sanitaires. L'objectif de ces services, qui visent à assurer une prise en charge "globale" de l'utilisateur, consiste essentiellement à mettre en place des interventions visant à garantir le plus haut niveau d'autonomie possible pour les bénéficiaires des soins, tout en respectant leurs modes de vie. L'utilisateur n'est pas arraché à son environnement de vie et n'entre pas dans le circuit "résidentiel" ou institutionnel propre aux soins hospitaliers.

L'orientation des services à domicile est multidisciplinaire et non exclusivement axée sur la santé. Cela se traduit par une complexité réglementaire, qui se manifeste dans la production législative détaillée, tant au niveau national que régional, en ce qui concerne les soins à domicile (SAD) et les soins à l'autonomie (ADI).

Que les prestataires de services travaillent dans le secteur résidentiel ou à domicile, ils doivent souvent répondre à des demandes de ressources humaines très flexibles et variables, tout en garantissant des niveaux élevés de surveillance pour assurer le respect des normes imposées par les législations régionales.

À cet égard, l'insuffisance du décret LEA de 2001 a été soulignée<sup>37</sup>. Bien qu'il ait établi que toutes les régions devaient garantir l'ADI (assistance à domicile intégrée), il ne fournissait aucun élément permettant de déterminer quantitativement les niveaux de services à garantir. Ces limitations semblent avoir été héritées du nouveau Décret du Président du Conseil des Ministres du 2017<sup>38</sup>, chapitre IV (articles 21-35).

En l'absence de normes nationales standardisées, la comparaison et l'évaluation de l'adéquation des services régionaux ne peuvent se faire que sur la base de normes statistiques.

---

<sup>37</sup> Pesaresi F. (2007), *Le cure domiciliari per anziani in Italia*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2007, n°15/2007, p 5.

<sup>38</sup> D.P.C.M 12 janvier 2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*, G.U. n. 65 du 18 mars 2017.



L'INAPP (Institut national pour l'analyse des politiques publiques) relève que le système actuel de soins à domicile présente de nombreuses problématiques à la fois sur le plan de la santé et de l'assistance sociale. Il est particulièrement critiqué que, au fil des ans, les soins de santé n'ont pas su développer d'indicateurs de qualité et d'adéquation des soins. De même, un processus regrettable de déprofessionnalisation et de perte d'identité semble être observé dans les services d'assistance sociale, découlant de la mauvaise superposition de ces services avec l'aide domestique.

Concrètement, les soins à domicile se déclinent en trois grandes catégories : les soins à domicile socio-assistanciers (SAD), les soins à domicile intégrés (ADI) et les services de proximité / bon voisinage / groupes d'entraide.

L'ADI, étant inclus dans les Niveaux Essentiels d'Assistance, est certainement le type d'intervention qui a bénéficié de la réglementation la plus détaillée et complexe. Il se présente comme un service stratégique en termes de quantité et de qualité des soins en milieu territorial.

Le nouveau Dpcm de 2017 spécifie de manière plus détaillée les réponses d'assistance (110 types d'activités) que le législateur régional doit assurer, en les structurant en sous-niveaux dont le critère distinctif est l'indice de l'intensité des soins (CIA).

Sur le territoire national, les soins à domicile sont fournis sur la base d'une multitude de modèles organisationnels.

Dans toutes les éventuelles déclinaisons des modèles organisationnels, il est prévu que les phases de programmation, d'évaluation et de contrôle soient assurées exclusivement par les ASL (Agences de santé locales). Les variantes de ces modèles résident dans les processus purement exécutifs, qui ne sont pas nécessairement assurés par les districts. En moyenne, les ASL sont en mesure de garantir 87 % des activités indiquées par les LEA (Niveaux Essentiels d'Assistance)<sup>39</sup>.

Les modèles organisationnels de l'ADI peuvent être essentiellement regroupés en trois catégories<sup>40</sup>:

L'ADI fournie exclusivement par les Agences de Santé, où 100% des activités sont garanties par le District en utilisant uniquement le personnel interne de l'Agence.

---

<sup>39</sup> Voir rapport 2018 de Italia Longeva (Rete nazionale di ricerca sull'invecchiamento e la longevità attiva, *L'assistenza domiciliare in Italia: chi la fa, come si fa e buone pratiche*, Davide L. Vetrano (a cura di).

<sup>40</sup> *Ibidem*.

L'ADI fournie exclusivement par des entreprises privées, où 100% des prestations sont fournies par des entités à but lucratif et à but non lucratif, qui reçoivent le PAI<sup>41</sup> formulé par le District ou sont choisies par le citoyen lui-même grâce à un voucher/bon sociosanitaire.

L'ADI fournie selon un modèle mixte, où les prestations sont réparties entre le District et des entités gestionnaires privées, ou alternativement, des prestations identiques sont garanties à la fois par les Districts et par des fournisseurs privés.

La division des prestations entre le secteur public et privé varie d'une région à l'autre, et même au sein d'une même région, l'uniformité de la répartition n'est pas toujours garantie.

Si les acteurs publics des soins à domicile sont principalement les ASL (Aziende Sanitarie Locali) et les districts de santé, le paysage des prestataires privés est très hétérogène, tout comme leur nature juridique peut l'être.

L'ADI représente l'élément clé du paysage des services à domicile, en raison de sa vocation, à la fois conceptuelle et sémantique, à l'intégration des aspects sociaux et sanitaires. Ces types de soins, destinés aux utilisateurs "fragiles", impliquent souvent une part importante de services et d'interventions d'aide à la personne, qui pèsent généralement plus lourd que les interventions purement sanitaires.

Afin de faciliter l'intégration des aspects sociaux et sanitaires de l'ADI, les zones territoriales des ASL se sont souvent chevauchées avec celles de la gestion des services sociaux.

Quel que soit le modèle d'organisation des services mis en place par chaque région, les problèmes d'un tel système de protection sociale peuvent facilement être identifiés dans les dynamiques de coordination et de communication *intra-* et *inter-services*.

La coordination entre les différents prestataires impliqués dans la prise en charge des utilisateurs, notamment les personnes âgées, demeure un défi complexe. Cette difficulté découle de plusieurs facteurs, tels que la diversité des procédures pour activer divers services et la variété des évaluations des besoins des utilisateurs émises par différents services ou prestataires intervenant en faveur d'un même bénéficiaire. La prestation de services requiert une évaluation approfondie, permettant de paramétrer et de structurer

---

<sup>41</sup> Plan d'assistance individuel.

l'intervention en fonction des besoins réels identifiés dans les plans individuels (PI) et les plans d'assistance individuels (PAI).

Il fait évident que les processus d'évaluation, bien qu'impliquant des équipes multidisciplinaires, ont tendance à prendre une direction plus unidirectionnelle dans les contextes résidentiels (on parle d'évaluation multidimensionnelle).

Cependant, les évaluations effectuées à domicile sont potentiellement les plus révélatrices pour les professionnels, qui peuvent dans ce contexte prendre en compte de nombreux facteurs souvent négligés en milieu résidentiel. En même temps, elles sont significatives et représentent un moment extrêmement délicat pour l'utilisateur et sa famille, pouvant parfois conduire à l'expression et à la verbalisation de vulnérabilités et de problèmes.

Cela implique que, dans l'intérêt de l'utilisateur et de son entourage, il conviendrait d'éviter de multiples évaluations menées par différents services ; au contraire, une réévaluation devrait être effectuée chaque fois que des modifications des facteurs et des variables susceptibles de modifier les besoins du sujet se produisent.

Les éléments "désagrégeants" des interventions d'assistance à domicile intégrée sont souvent identifiables dans les différents délais de réaction ou de réponse des différentes instances impliquées (ASL et communes) et dans les différentes conditions financières réservées aux services de santé par rapport à ceux de l'assistance sociale. Alors que les premiers répondent à une logique universaliste et sont donc offerts gratuitement, les seconds exigent souvent la participation financière de l'utilisateur (bien que cela varie en fonction de la tranche de revenu à laquelle il appartient).

Ces facteurs, qui ont un pouvoir dissuasif sur la véritable intégration des services, sont souvent le résultat des structures administratives et organisationnelles spécifiques des instances impliquées dans la prestation de services. La numérisation de certains services, n'ayant pas encore été uniformément développée (surtout au niveau des administrations municipales), pourrait paradoxalement constituer un autre obstacle à une intégration efficace.

Comme l'a souligné le rapport INAPP déjà mentionné, les caractéristiques géographiques de certaines régions peuvent ralentir la création d'un réseau de services

intégré, de même que les processus de regroupement des agences sanitaires qui ont eu lieu dans certaines régions.

Pour pallier ces limites, l'intégration est souvent mise en œuvre au niveau de l'utilisateur par le biais de processus de "développement pratique" des interventions, qui peuvent parfois se traduire par de véritables formes de "délégation" des activités socio-assistancielles, relevant de la compétence communale, aux agences sanitaires. D'autres fois, la solution la plus efficace peut être précisément l'inverse, c'est-à-dire la gestion totalement autonome de leurs domaines de compétence respectifs, ce qui génère des réponses distinctes (mais garantit des délais plus rapides) aux besoins sanitaires et socio-assistanciels.

## **2.2 Spécificités du régionalisme italien**

La Constitution italienne de 1948 ne faisait aucune mention du phénomène sportif ni de ses différentes déclinaisons possibles. Malgré cela, le phénomène sportif connaissait depuis plusieurs années un processus graduel d'"institutionnalisation"<sup>42</sup>: en particulier, la naissance et le développement d'institutions sportives telles que le CONI, dont l'objectif était de favoriser la participation de l'Italie aux Jeux olympiques, et les fédérations sportives, qui s'efforçaient d'organiser des événements sportifs, en structurant progressivement les règles techniques, les codes et les outils nécessaires au développement compétitif des sports concernés.

Les fédérations étaient également chargées de résoudre les conflits et les litiges : l'institutionnalisation du phénomène sportif a progressivement conduit à accorder une nature juridique aux pratiques, structurant la perspective "réglementaire" des activités sportives.

Comme le met en évidence Mancini, il est pertinent de souligner les relations potentielles entre le cadre juridique global de l'État et le cadre juridique "spécifique" du sport, ce dernier étant intégré au sein du premier et orienté principalement vers des objectifs sectoriels. Selon cet auteur, au fil de l'histoire, ces relations ont pris diverses

---

<sup>42</sup> Mancini M. (2010), *Il riparto delle competenze relative allo "sport" dopo la riforma del Titolo V tra continuità ed innovazione*, in *Le Regioni*, 5/2010, Bologna, Il Mulino.

formes, allant du "rejet" pur et simple du cadre juridique du sport (et parfois même de son existence) par le cadre juridique général, à son "absorption" partielle par ce dernier. Ces nuances sont nombreuses, et il est fréquent d'observer des phénomènes d'absorption, parfois convaincue et participative, de certains aspects du cadre juridique du sport par le cadre juridique général, tout en rejetant totalement d'autres aspects et "secteurs" d'intérêt. L'absence de toute référence au sport dans la Constitution de 1948 a probablement des raisons historiques liées au désir de "rejeter" tout souvenir de l'utilisation purement instrumentale et propagandiste que le régime fasciste avait fait du sport. On peut envisager des interprétations divergentes du silence des constituants italiens : la volonté d'anéantir et de neutraliser le pouvoir "médiatique" et propagandiste, donc politique, du sport ; mais aussi, peut-être, dans une perspective totalement opposée, la volonté de libérer le sport du contrôle juridique et étatique, et donc de le rendre "libre"<sup>43</sup>.

Ainsi, le sport était considéré comme une activité "privée", résultant de l'initiative privée et soumis à une réglementation privée. Même dans le Titre V, qui régit la répartition des compétences entre l'État et les régions, il n'était pas possible de trouver à l'époque de références directes et explicites au sport : aucun niveau territorial n'avait compétence pour les questions liées au sport et aux pratiques sportives.

Le texte original de l'article 117 de la Constitution prévoyait la répartition des compétences législatives entre l'État et les régions sur la base du critère "matériel" : il énumérait une série de matières relevant de la compétence législative concurrente de l'État et des régions, de sorte que toutes les matières non incluses dans cette liste étaient attribuées à la compétence exclusive du législateur national.

Le critère de *résidualité* était donc en faveur de l'État à l'époque : cela signifiait que l'absence du sport dans le Titre V attribuait entièrement et exclusivement la compétence à l'État. Il convient de rappeler que pour les matières non nommées et résiduelles, étant donné que le pouvoir législatif de l'État était exclusif, l'intervention régionale était catégoriquement interdite. Il semble que la Constitution maintienne une position neutre à l'égard du phénomène sportif, laissant au législateur le soin de réglementer

---

<sup>43</sup> Sannoner V. (1994), *La Costituzione italiana e lo sport*, in Mastrangelo D. (a cura di), *Aspetti giuspubblicistici dello sport*, Bari, Cacucci Editore, 12 ss.

ultérieurement les relations entre l'ordre général et l'ordre sportif particulier : la discrétion était totale, le législateur pouvant éventuellement choisir d'"ignorer" le phénomène sportif et laissant aux institutions sportives (de nature essentiellement privée) la tâche de réglementer ses nombreux aspects et secteurs.

En outre, le décret-loi n° 362 de 1947<sup>44</sup>, intervenu sur la loi de 1942, en a confirmé intégralement l'inspiration fondamentale, mais l'a débarrassée de tous les éléments d'origine idéologique fasciste.

Le choix du législateur de 1947 véhicule un message clair : l'ordre étatique s'intéresse au phénomène sportif et souhaite le réglementer. Il confirme également le modèle de gouvernance basé sur le contrôle vertical du CONI (d'origine publique) sur les fédérations sportives, dans une approche ouvertement publiciste.

Ainsi, il n'appartient pas à la Constitution de tracer les limites et le degré d'autonomie de l'ordre sportif par rapport à l'ordre général : cette responsabilité incombe au législateur, aux organes administratifs et juridictionnels, dans un jeu d'équilibre bien orchestré par le constituant, où les limites contraignantes imposées par l'ordre général s'ajoutent à des niveaux d'autonomie étendus et non compressibles reconnus aux acteurs des ordres privés "sectoriels", en l'occurrence celui du sport.

La réforme du Titre V de la Constitution italienne marque un point d'arrêt important pour notre système, après la longue trajectoire parcourue pour évoluer d'un modèle centré sur l'État à un modèle polycentrique<sup>45</sup>.

Avant la réforme, le modèle prévoyait que le CONI<sup>46</sup>, un organisme public auquel l'État déléguait les fonctions administratives en matière sportive, s'occupe de tous les aspects

---

<sup>44</sup>Le décret-loi n° 362 de 1947 a joué un rôle significatif dans la législation italienne de l'après-guerre. Dans un contexte historique marqué par la période de reconstruction après la Seconde Guerre mondiale, ce décret-loi a été promulgué pour apporter des modifications essentielles à la législation italienne existante, notamment dans des domaines tels que le droit civil, le droit pénal et le droit du travail. Ces réformes visaient à moderniser le système juridique italien pour le rendre plus en phase avec les nouvelles réalités du pays à cette époque. Le décret-loi n° 362 de 1947 a également laissé une empreinte durable sur le système juridique italien, influençant les réformes futures et contribuant à façonner le cadre juridique moderne de l'Italie.

<sup>45</sup> Mancini M. (2010), *Il riparto delle competenze relative allo sport dopo la riforma del Titolo V tra continuità ed innovazione*, in *Le Regioni*, 5/2010, Bologna, Il Mulino.

<sup>46</sup>Le CONI (Comitato Olimpico Nazionale Italiano), connu en français sous le nom de Comité Olympique National Italien, est l'organisme national responsable de la promotion du sport en Italie et de la coordination de la participation italienne aux compétitions sportives internationales, en particulier les Jeux olympiques. Fondé en 1914, il est reconnu par le Comité international olympique (CIO). La principale mission du CONI est de soutenir et de développer la pratique sportive en Italie à tous les niveaux, de la base aux athlètes de haut niveau. Il collabore étroitement avec les fédérations sportives italiennes pour atteindre cet objectif.

du phénomène sportif, qu'il s'agisse de compétitions sportives ou d'activités plus récréatives. Selon l'analyse de Mancini, le modèle prévu par les Constituants et le législateur de 1942 n'a jamais été pleinement réalisé, notamment en raison des difficultés liées à la nécessité de définir correctement la répartition "matérielle" des compétences (une limite spécifique du système pré-réforme), pour des secteurs tels que le sport, où les domaines d'intérêt et d'intervention potentiels sont multiples (certains relevant déjà de la compétence régionale, créant ainsi des chevauchements de compétences complexes à résoudre).

Les frontières "externes" du domaine "sport" relevant de la compétence exclusive de l'État présentaient un haut degré de perméabilité aux interventions législatives régionales visant à régler d'autres domaines "adjacents"<sup>47</sup>.

Même en ce qui concerne les frontières internes du domaine "sport", des problèmes se posaient lorsque le CONI était compétent à la fois pour les aspects compétitifs et ludico-récréatifs, comme mentionné précédemment : les intérêts impliqués dans ces deux aspects importants de la pratique sportive étaient difficilement réductibles à un seul domaine de compétence "matérielle".

Il suffit de penser aux nombreuses implications liées aux besoins structurels dans les deux cas, aux profils professionnels impliqués, aux interférences avec le monde de l'éducation scolaire, aux besoins d'ordre public liés à l'organisation d'événements et de manifestations...

En particulier, le besoin des entités territoriales d'organiser des activités sportives dans une perspective simplement ludique et sociale ou dans le but de promouvoir le "bien-être psychophysique" des citoyens pouvait rester insatisfait s'il n'était pas abordé comme un "service social" que les institutions publiques étaient tenues de fournir à tout citoyen

---

Le CONI est organisé en plusieurs organes, dont l'Assemblée nationale olympique italienne, qui rassemble les représentants des fédérations sportives du pays. Le président du CONI est élu pour un mandat de quatre ans et joue un rôle clé dans la direction de l'organisme. En plus de sa mission de promotion du sport, le CONI est également chargé de sélectionner et de préparer l'équipe italienne pour les Jeux olympiques d'été et d'hiver, ainsi que pour d'autres compétitions internationales telles que les Jeux méditerranéens.

Outre ses fonctions liées à la promotion du sport et à la participation aux compétitions internationales, le CONI joue un rôle de gouvernance dans le sport italien en veillant au respect des règles et des normes au sein des fédérations sportives italiennes. En somme, le CONI est un acteur central dans le monde du sport en Italie, œuvrant à la fois pour le développement du sport et la représentation italienne lors des événements sportifs mondiaux.

<sup>47</sup> *Idem.*

qui en faisait la demande, en garantissant un niveau de qualité uniforme sur tout le territoire.

La dimension ontologique même du phénomène sportif exprime des besoins de différenciation à l'échelle territoriale : le passage à un modèle "polycentrique" dans ce domaine découle de logiques graduelles et d'une évolution presque naturelle, physiologique, dans laquelle l'implication des entités territoriales devient une nécessité incontournable. L'itinéraire identifié par Mancini correspond à l'évolution tumultueuse de notre régionalisme, dans laquelle l'auteur identifie un double mouvement : l'un visant à vider le champ de compétence de l'État par le biais d'une interprétation de plus en plus extensive des domaines de compétence régionale pouvant être considérés comme apparentés ou limitrophes (points d'intersection), et l'autre visant à consommer et à éroder les compétences de l'État en matière de sport.

Sur le plan normatif, les statuts régionaux dits "de première génération" ont témoigné des premières formes de prise de conscience par les régions des multiples domaines d'intervention potentiels liés au phénomène sportif. Une prise de conscience qui, selon l'auteur, s'est transformée en déclarations des règlements régionaux, qui contenaient en substance les matières visées à l'article 117 après la réforme. Un mouvement centrifuge est également attribuable aux nombreux décrets législatifs de la période précédant la réforme, qui portaient sur le transfert des fonctions administratives aux régions et contribuaient souvent à redéfinir les matières relevant de la compétence concurrente. Dès les années 70, les régions ont reçu des fonctions administratives indirectes liées indirectement au secteur sportif : un transfert indirect (le sport étant exclusivement de compétence de l'État à l'époque) qui concernait plutôt des matières "limitrophes" relevant de la compétence concurrente.

Les étapes législatives décrites illustrent les efforts du législateur italien visant à répartir les compétences entre l'État et les régions dans le domaine sportif. Ces initiatives ont conduit à une distribution complexe des responsabilités, avec des transferts partiels de compétences aux niveaux régional et national.

Le décret présidentiel (d.P.R.) n° 4 de 1972, par exemple, a transféré les fonctions liées à la "protection sanitaire des activités sportives" aux régions, en les plaçant dans le domaine matériel du "tourisme et de l'industrie hôtelière". Cependant, certaines



fonctions liées au sport ont été attribuées au domaine matériel de "l'assistance sanitaire et hospitalière".

En 1975, le législateur national a poursuivi les transferts de compétences en classifiant celles-ci en fonction des domaines de compétence concurrente. Une partie des fonctions liées au sport a été intégrée au domaine matériel du "tourisme", tandis que d'autres compétences sont demeurées du ressort du Comité national olympique italien (CONI) pour l'organisation des activités sportives compétitives à tous les niveaux.

Ces changements législatifs ont engendré des défis dans la définition précise des compétences des organes régionaux et nationaux dans le domaine sportif. Les délimitations des compétences ont été influencées par la classification des matières et par la nécessité d'éviter toute contamination entre les matières voisines. L'objectif était de permettre aux régions de gérer certaines fonctions sportives tout en préservant les compétences nationales liées à l'organisation des activités sportives compétitives.

Ces développements législatifs ont contribué à une répartition complexe des compétences en matière sportive entre l'État italien et les régions, reflétant les tentatives de définir précisément les domaines de responsabilité de chaque niveau administratif. La réforme du Titre V de la Constitution italienne en 2001 a eu un impact significatif sur la répartition des compétences entre l'État italien et les régions. Elle a profondément modifié la structure constitutionnelle, passant d'un modèle centralisé à un modèle décentralisé.

Avant la réforme de 2001, la Constitution italienne reconnaissait un certain degré d'autonomie aux régions, mais les compétences étaient principalement du ressort de l'État central. La réforme a élargi les compétences des régions dans de nombreux domaines, notamment l'éducation, la santé, le développement économique, les transports et bien d'autres. En ce qui concerne le domaine sportif, elle a renforcé le pouvoir des régions en leur attribuant davantage de compétences, leur permettant de réglementer et d'organiser des activités sportives sur leur territoire.

Cependant, la réforme n'a pas transféré toutes les compétences liées au sport aux régions. Certaines compétences restent du ressort de l'État central, notamment en ce qui concerne l'organisation des compétitions sportives de haut niveau et les questions liées à la participation de l'Italie aux compétitions sportives internationales.

Dans l'ensemble, la réforme de 2001 a renforcé le principe de subsidiarité en Italie, accordant aux régions davantage de pouvoir pour réglementer et organiser des activités sportives sur leur territoire, tout en maintenant un rôle significatif pour l'État central dans certaines questions sportives clés.

Le législateur délégué, agissant selon une approche "interne", a cherché à décomposer la matière en utilisant le critère de la dimension qualitative et territoriale des intérêts impliqués. D'autres classifications ou distinctions internes au monde du sport, telles que celle entre le "professionnalisme" et l'"amateurisme", n'avaient aucune importance et ne modifiaient pas le cadre de compétences précédemment établi. En effet, il était impossible d'établir une équation parfaite entre le "professionnalisme" et la "compétition" d'une part, et l'"amateurisme" et la "non-compétition" d'autre part. Cela se manifestait (et se manifeste encore aujourd'hui) par le fait que la plupart des disciplines sportives pratiquées au niveau "compétitif" en Italie n'avaient pas (et, sauf un petit nombre, n'ont toujours pas) obtenu de statut professionnel. Le sport "compétitif" est donc principalement pratiqué par des athlètes ayant le statut d'amateurs, sans incidence sur la compétence de l'État central dans ce domaine.

En ce qui concerne le deuxième aspect novateur du décret, pour la première fois, il a été stipulé que les entités territoriales de taille subrégionale étaient directement impliquées dans l'exercice des compétences sportives. L'article 60 du décret prévoyait que les communes se voyaient directement attribuer, en vertu de l'article 118, paragraphe 1, de la Constitution italienne, les fonctions relatives à la "promotion des activités récréatives et sportives et à la gestion d'installations et de services complémentaires aux activités touristiques", ainsi que celles relatives aux "refuges alpins, aux campings et aux autres établissements d'hébergement extra-hôteliers".

La combinaison des articles 56 et 60 du décret semblait, du moins en apparence, compliquer le cadre des compétences, car les régions et les communes se voyaient attribuer des compétences administratives dans le même domaine matériel. La réforme du Titre V de 2001 a révolutionné le cadre de répartition des compétences, ayant un impact énorme sur le système juridique et la clé de répartition des compétences. Cette réforme, qui a largement réécrit le Titre V, Partie II, de la Constitution, a également eu un impact profond sur le cadre de compétence en matière sportive.

La nouvelle version de l'article 117 de la Constitution mentionne explicitement le domaine sportif, le plaçant parmi les matières pour lesquelles la compétence législative est répartie entre l'État et les régions.

L'inclusion du sport parmi les matières de compétence concurrente, dans lesquelles l'État est compétent pour les "principes fondamentaux" et les régions pour la législation "détaillée", devrait entraîner un renversement des rôles entre l'État et les régions, au profit de ces dernières.

La lecture de la nouvelle version de l'article 117, paragraphe 3, de la Constitution semble indiquer que la compétence législative est effectivement exercée par les régions, l'État ayant pour rôle de fixer le "cadre" dans lequel les régions sont appelées à légiférer.

Même parmi les matières non spécifiquement mentionnées dans la nouvelle version du Titre V de la Constitution, c'est-à-dire les matières relevant de la compétence résiduelle et donc exclusive des régions, on peut en trouver certaines qui présentent des liens marqués avec le sport, comme la "chasse" et la "pêche". Cela implique que, malgré le renversement du cadre de compétences introduit par la réforme, l'adoption en Italie d'une réglementation "organique" en matière sportive demeure pratiquement irréalisable.

En effet, la limite persiste de devoir ramener le phénomène sportif à un domaine "matériel" exhaustif, tout en reconnaissant que le sport est une matière aux frontières fluides, se situant souvent à l'intersection et au croisement des nombreux domaines disciplinaires où il est présent.

La réforme de 2001 a créé une matière concurrente appelée "organisation sportive", ce qui a eu des conséquences intéressantes sur le cadre de compétence. La recherche sociojuridique contemporaine se concentre sur les spécificités de la programmation sociale régionale : à partir de la loi 328/2000 qui s'impose comme cadre juridique, et des résultats de la réforme du Titre V, c'est au niveau méso-gouvernemental régional que sont identifiées les forces structurantes endogènes et exogènes propres au système de santé national.

Dans ce système basé sur les principes de subsidiarité horizontale et verticale, les régions représentent le niveau de gouvernement qui caractérise le mieux la gouvernance multiniveaux.

Comme précédemment évoqué, Maretti a entrepris une enquête empirique, conduisant à la formulation d'une hypothèse de classification typologique des régions. L'objectif était de développer une compréhension globale du système de protection sociale régionale tout en identifiant les niveaux de participation des divers acteurs dans l'élaboration des systèmes territoriaux de protection sociale.

Il est opportun de se référer une fois de plus au cadre théorique de la théorie de la structuration d'Anthony Giddens, qui propose une analyse approfondie de la relation entre l'action et la structure. L'objectif est de reconstruire les processus de changement social et institutionnel. La théorie de la structuration d'Anthony Giddens cherche à médier entre les perspectives subjectivistes et objectivistes, dépassant ainsi la polarisation observée dans les études sociologiques antérieures.

Cette proposition suscite un vif intérêt en raison du rejet par l'auteur de la dichotomie entre les perspectives subjectivistes et objectivistes. Les études précédentes en sociologie de l'organisation n'avaient pas réussi à résoudre le conflit entre la structure et l'action, demeurant des paradigmes distincts et opposés. Avec Giddens, il devient possible de les intégrer dans un cadre théorique unifié.

Le modèle de Giddens se prête particulièrement bien à l'analyse de l'organisation bureaucratique, mettant en lumière les contraintes normatives auxquelles l'acteur social doit se conformer, tout en accordant également légitimité à son action. Ce modèle trouve son application dans un contexte où le système de gouvernance confère une forte autonomie aux acteurs sociaux et attribue un rôle "structurant" à l'interaction entre eux. Dans un environnement caractérisé par la subsidiarité horizontale et verticale, ainsi que par de nouveaux modèles organisationnels administratifs flexibles et dynamiques, l'action des acteurs interagissants joue également un rôle structurant.

Dans la théorie de Giddens, l'objet d'étude réside dans le processus de structuration. En mettant en avant le rôle de l'acteur conscient dans les processus sociaux, la théorie évite de sombrer dans le subjectivisme, reconnaissant simultanément l'existence de phénomènes sociaux qui dépassent largement la détermination intentionnelle des agents. Conformément au modèle élaboré par Maretti, que nous avons évoqué précédemment et qui demeure une référence essentielle pour notre analyse, les forces structurelles qui définissent le bien-être des régions doivent être interprétées comme étant "endogènes"

aux systèmes locaux. Ces forces sont générées par les acteurs territoriaux et entrent en dialogue avec des forces "exogènes" en provenance des systèmes supranationaux.

Les forces exogènes jouent un rôle crucial en définissant les "limites" et les "contraintes" auxquelles les acteurs sociaux, impliqués dans les processus de production de politiques au niveau local, doivent ajuster leur action. Cette dynamique entre les forces endogènes et exogènes peut également se reproduire à un niveau "micro", dans les relations entre les instances régionales et les administrations locales, suivant une logique multi-niveaux.

D'après l'analyse de Maretti, les forces exogènes au processus de réforme du bien-être fédéral, en direction d'un système de gouvernance multi-niveaux des politiques sociales, se matérialisent sous la forme d'"éléments de crise". Ces éléments de crise, en tant que facteurs de déstabilisation, agissent à divers niveaux, notamment sur la légitimité des systèmes de démocratie représentative, les systèmes fiscaux, la complexité sociale, et les mécanismes d'identification des besoins auxquels les institutions doivent répondre. Le principe de subsidiarité et ses développements apparaissent comme l'une des solutions envisageables face aux pressions exogènes "déstructurantes", en complément des stratégies d'entreprise au sein de l'administration et de la transformation de la citoyenneté "au niveau local". Particulièrement, la dimension "globale" semble exercer un impact significatif sur les relations sociales et, de manière indirecte, sur les administrations publiques chargées de réglementer la vie communautaire, présentant des défis particuliers pour les administrations locales.

Les stratégies communautaires visent à encourager des systèmes de gouvernance multi-niveaux, cherchant à faciliter des processus de participation plus efficaces en engageant les divers acteurs territoriaux.

En interprétant la subsidiarité sous cette perspective, les processus de gestion privée de l'administration publique et la redéfinition de la citoyenneté devraient être perçus comme des réponses à l'accroissement de la complexité sociale. L'Union européenne, par sa volonté, se positionne comme un incitant évident à la promotion de modèles de gouvernance multi-niveaux, s'opposant aux systèmes de gouvernement centralisés et monolithiques. Il en résulte une impulsion en faveur d'une participation accrue des citoyens, que ce soit par le biais de consultations, de l'élaboration de nouveaux modèles

de processus décisionnels élargissant le spectre des parties prenantes impliquées, ou en impliquant les organisations de la société civile et le "tiers secteur".

Ce point revêt une importance particulière dans le contexte de notre recherche et de la réflexion plus large sur la participation des citoyens aux choix en matière de soins de santé. Sous-tendue par cette transition vers des formes de gouvernance plus efficaces, une reformulation même du concept de citoyenneté émerge, avec une essence ontologique de nature participative. La requalification de la citoyenneté et son alignement sur la catégorie de la participation entraînent une légitimation (ou une ré-légitimation) des institutions, les rapprochant des citoyens, les rendant des entités tangibles et modulables. De plus, cela met en place un circuit de "partage" des responsabilités, diffusant simultanément une culture des phénomènes sociaux et institutionnels ayant un impact direct sur la qualité de vie des citoyens.

En appliquant les paradigmes propres à la théorie de la structuration et aux théories de la construction sociale de la réalité, la redéfinition des processus de citoyenneté favorise l'ouverture au dialogue, le partage de catégories et de "langage" entre les institutions et les citoyens. Cela permet à ces derniers d'activer le pouvoir et la réflexivité, agissant et remodelant continuellement, selon des schémas récursifs, la réalité institutionnelle de leur époque.

Dans des contextes européens faisant face à des défis gouvernementaux, la requalification de la citoyenneté apparaît comme une réponse prometteuse, intrinsèquement liée à la redéfinition des niveaux de méso-gouvernance, particulièrement au niveau régional. Ces entités sont habilitées à planifier et à soutenir des initiatives territoriales, notamment dans les domaines sociaux et de l'assistance. La théorie de la structuration suggère que les pressions exogènes, agissant à la fois comme des contraintes et des ressources pour les administrations régionales, ouvrent une perspective macro-sociologique sur les réformes du système de protection sociale.

Les interactions entre les acteurs locaux dévoilent les dynamiques réelles de structuration des systèmes sociaux et de santé. La planification régionale joue un rôle clé dans les processus de réforme du bien-être, échappant aux contraintes du cadre légal national. Les acteurs locaux (régionaux) montrent une utilisation adroite des contraintes, les considérant également comme des ressources, illustrant la production et la

reproduction du système institutionnel. En Italie, les acteurs institutionnels clés impliqués dans la structuration des services et des interventions socio-assistancielles comprennent le Ministère, la région, le département sectoriel et la direction administrative locale. Simultanément, des acteurs non institutionnels défendant des intérêts territoriaux exercent des pressions et des influences endogènes, souvent organisés en groupes ou associations.

Les relations sociales entre ces acteurs suivent un modèle bidirectionnel. Le pouvoir de l'acteur en action s'exprime par l'utilisation habile des ressources fournies par le système-structure, combinées à ses propres ressources et influences. Il impose à ces dynamiques interactives sa propre vision transformative. Il est essentiel de noter que tous les acteurs sociaux du système n'ont pas le même niveau de pouvoir, seuls certains étant capables d'influencer significativement les éléments de la structure, créant ainsi des dynamiques productives pour la formulation des politiques publiques.

La mesure de cette influence ou de ce pouvoir acquis par l'acteur social repose sur sa capacité à laisser une empreinte tangible dans le processus de structuration et à positionner stratégiquement ces points d'impact et d'intersection dans l'espace et le temps.

L'agencement hiérarchique des administrations régionales exige que les individus dotés d'une capacité de transformation et de structuration plus prononcée occupent des postes de direction. Toutefois, selon les observations de Maretti, cette norme n'est pas systématiquement respectée, générant parfois des interférences entre les protagonistes du système. Ces déficiences communicationnelles entre les niveaux de direction, les exigences du système politique, et la bureaucratie administrative peuvent donner lieu à des problèmes.

Dans de tels scénarios, des profils techniques sont souvent sollicités. Bien qu'ils détiennent une connaissance sectorielle cruciale, ces acteurs peuvent parfois appliquer des solutions basées sur des interventions schématiques, dépourvues de toute capacité authentique de contextualisation administrative et de compréhension des spécificités du territoire. Les processus de structuration qui en découlent peuvent paraître artificiels, hybrides et peu naturels, risquant d'entraîner le système vers des dérives dysfonctionnelles.

De manière concrète, ces dynamiques se manifestent lorsque les administrations manquent d'une véritable culture de la planification et doivent largement dépendre du savoir technique et scientifique de consultants et d'experts externes. Dans de tels cas, les approches de planification peuvent devenir uniformes en raison du décalage entre la connaissance technique et le pouvoir administratif, deux éléments devant nécessairement converger pour légitimer les décisions politiques. Le fossé se creuse au niveau des ressources humaines de l'administration, souvent insuffisamment formées et encadrées en raison de contraintes budgétaires.

La structure rigide des administrations publiques ne facilite pas toujours la conjonction entre la connaissance/la légitimation normative et l'innovation/la connaissance technique, deux aspects indispensables pour naviguer dans la complexité sociale.

Plusieurs facteurs critiques peuvent éloigner le processus de structuration de la direction régionale, notamment l'incapacité à gérer et à promouvoir l'innovation au sein de l'administration publique, les difficultés liées à la gestion d'interactions multiples et de pressions politiques, la dévalorisation de la direction, les processus décisionnels complexes et lents du système politique, ainsi que les éventuelles contraintes financières.

Ces problèmes conduisent souvent au recours à une expertise externe, ce qui peut engendrer une "schizophrénie structurelle" potentielle, se manifestant par la décontextualisation des politiques. Ces difficultés risquent également de générer des politiques inefficaces et peu flexibles, ayant un impact significatif sur les stratégies de planification et entraînant des retards. Le recours à des compétences techniques externes et étrangères peut également exercer une pression sur le système politique et la structure bureaucratique, compromettant ainsi les processus récursifs de structuration.

### **2.3 La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Italie : les maisons de retraite**

La demande de services de santé et les dépenses publiques et privées qui y sont liées ne cessent d'augmenter, en particulier en ce qui concerne les soins de longue durée. Cette tendance est due au vieillissement progressif de la population en général, avec une forte



augmentation du nombre de personnes de plus de 80 ans et des cas de démence et de la maladie d'Alzheimer. Cette tendance est également influencée par l'augmentation des familles monoparentales et par l'évolution progressive du système hospitalier vers la prise en charge des seuls cas aigus. Cependant, il est important de noter que la demande et, par conséquent, les dépenses de santé ont des origines multiples : leurs fluctuations dépendent non seulement des aspects liés à l'épidémiologie, mais aussi d'autres facteurs économiques et de déterminants socio-culturels. Cette situation est commune à plusieurs pays européens, ce qui explique pourquoi, en ce qui concerne l'offre de services et de structures de soins de longue durée, il existe un besoin généralisé d'identifier des approches permettant d'assurer un système de soins plus efficace et durable. Le concept de *sistema a rete* (système en réseau), dans lequel les structures de soins résidentiels en dehors de l'hôpital et d'autres structures intermédiaires jouent un rôle de liaison entre les hôpitaux et les services disponibles sur le territoire, tend à se développer dans les systèmes de santé européens. Il convient de rappeler que, pour les soins de longue durée (LTC), l'OCDE définit cela comme "Toute forme de soins fournie aux personnes non autonomes, sur une période prolongée, sans date de fin prédéfinie".

Les directives du Ministère de la Santé de janvier 1994, qui réitèrent et confirment les exigences énoncées dans le décret du Premier ministre du 22 décembre 1989 intitulé "Orientations relatives aux aspects organisationnels et de gestion des Résidences Sanitaires d'Assistance", fournissent des indications sur les caractéristiques structurelles des Résidences Sanitaires d'Assistance (RSA) ainsi que sur les aspects de gestion et les critères de détermination des coûts (divisés en coûts entièrement sanitaires, coûts entièrement non sanitaires et coûts mixtes). La différenciation entre RSA (Résidence Sanitaire d'Assistance) et RA (Résidence d'Assistance) est également introduite. Les RSA offrent un niveau moyen de soins de santé (médicaux, infirmiers et de rééducation) intégré à un niveau élevé de soins tutélaires et hôteliers. Ils s'adressent aux personnes âgées non autonomes et à d'autres personnes non autonomes qui ne peuvent pas être prises en charge à domicile. En fonction de leur état psychophysique, les RSA peuvent accueillir à la fois des personnes âgées non autonomes et des personnes ayant des handicaps physiques, mentaux ou sensoriels.

Les Résidences d'Assistance (RA) se situent en dehors du champ du SSN (Service national de santé) et se présentent sous diverses formes de résidence collective, allant des maisons de repos aux résidences-services, en passant par les communautés de logements. Les différentes formes de résidence se caractérisent par différents niveaux de protection sociale et d'assistance tutélaire offerts aux personnes âgées autonomes qui n'ont pas besoin de soins de santé spécifiques. Les coûts de l'hébergement en résidence d'assistance ne sont pas pris en charge par le Service national de santé, qui assure uniquement les prestations de soins de santé.

Dans les pays européens, les modalités de prestation de soins de longue durée (LTC) sont très diverses et dépendent de l'interaction des principaux acteurs : l'État, le marché à but lucratif, le secteur à but non lucratif et les familles. En général, au cours des vingt dernières années, des réformes nationales ont été lancées, ce qui a conduit à la réorganisation du système de prestation de soins, également sur la base d'une réflexion sur les systèmes de financement pour obtenir les ressources nécessaires pour répondre à une demande croissante de services de santé et de soins sociaux. Cela s'est traduit par le renforcement des services de proximité (en particulier les soins à domicile intégrés et les formes de résidence alternatives par rapport au passé), l'intégration entre l'hôpital et le territoire, et le développement de modèles organisationnels innovants visant à garantir la continuité des soins selon une approche multidisciplinaire (Agenas<sup>48</sup> 2012, Istat<sup>49</sup>

---

<sup>48</sup> L'AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) est une agence nationale italienne chargée de superviser et de coordonner les services de santé au niveau régional en Italie. Créée en 2009, elle est rattachée au ministère de la Santé italien et joue un rôle essentiel dans la planification, la régulation et la coordination des services de santé dans les différentes régions italiennes. Les responsabilités de l'AGENAS incluent la collecte et l'analyse des données de santé, l'évaluation de la performance des systèmes de santé régionaux, la promotion de bonnes pratiques médicales, la formation du personnel de santé et la garantie de l'accès aux soins de santé pour les citoyens italiens. Elle vise à assurer une prestation de soins de santé efficace et de haute qualité dans l'ensemble du pays.

<sup>49</sup> L'ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica), en français l'Institut national de statistique, est l'organisme national italien chargé de la collecte, de l'analyse et de la diffusion des données statistiques en Italie. Fondé en 1926, l'ISTAT est placé sous l'autorité du gouvernement italien et a pour mission de produire des statistiques fiables et objectives sur une vaste gamme de sujets, notamment la démographie, l'économie, la société, l'environnement et bien d'autres domaines.

Les données produites par l'ISTAT sont essentielles pour le gouvernement, les chercheurs, les entreprises et d'autres parties prenantes, car elles permettent de prendre des décisions éclairées, de planifier des politiques publiques, de suivre les tendances économiques et sociales, et de réaliser des recherches. L'ISTAT est également responsable de l'organisation de recensements nationaux périodiques, de la publication de rapports statistiques et de la promotion de bonnes pratiques en matière de collecte de données.

En résumé, l'ISTAT est l'organisme officiel de statistiques en Italie, jouant un rôle central dans la production et la diffusion de données statistiques qui sont cruciales pour la prise de décision et la compréhension de divers aspects de la société italienne.

2010). En Italie, le long débat sur la possibilité de réformer l'assistance aux personnes âgées n'a jamais abouti à des changements concrets, créant ainsi une incertitude prolongée concernant les prestations publiques. Le développement des services dépendait largement de la sensibilité des différentes régions et entités territoriales. Les services de soins de longue durée actuellement offerts par ces entités sont limités et concentrés dans certaines régions. Dans de nombreux cas, ce sont les familles qui prennent en charge les personnes âgées dépendantes, en fournissant directement divers services ou en achetant des prestations sur le marché privé. Le pilier financier du système est *l'indennità di accompagnamento*<sup>50</sup>, qui constitue essentiellement la seule réponse publique à la demande pressante d'aide des familles. Cependant, cette mesure est pratiquement déconnectée du système de services réels, qui est assuré par le biais du réseau des prestations sociales et socio-sanitaires locales. Les choix d'assistance opérés dans les différents pays sont également influencés par de nombreux facteurs socio-économiques, tels que l'évolution du rôle de la famille et la croissance de la participation des femmes (les personnes qui fournissent le plus souvent des soins informels) sur le marché du travail. Le besoin de soins à long terme, même dans les pays européens, reste en partie insatisfait. En Italie, lorsque la famille ne parvient pas à supporter l'énorme charge de soins nécessaire pour prendre soin des personnes âgées non autonomes, l'institutionnalisation et l'hospitalisation dans des structures de soins de santé restent encore les seules formes d'assistance possibles pour ces personnes. Selon le rapport Auser (2016)<sup>51</sup>, il existe une "jungle" de services et de résidences en Italie qui se trouvent en dehors de la réglementation et ne respectent pas les exigences de transparence et d'adéquation. Le rapport souligne qu'au cours des dernières années, la présence d'irrégularités dans le secteur des résidences assistées a considérablement augmenté, avec des phénomènes de détresse sociale très importants.

De plus, un retard considérable est mis en évidence dans l'action régionale d'orientation et de réglementation. En ce qui concerne le système d'accréditation et d'autorisation

---

<sup>50</sup> L'expression "indennità di accompagnamento" se traduit en français par "allocation d'accompagnement". Il s'agit d'une allocation ou d'une prestation financière destinée à soutenir les personnes qui ont besoin d'assistance et d'accompagnement en raison de leur état de santé ou de leur dépendance. Cette allocation vise à aider les familles ou les personnes responsables de prendre en charge les besoins spécifiques de ceux qui nécessitent une assistance particulière en raison de leur autonomie réduite ou de leur handicap.

<sup>51</sup> Voir Francesco Montemurro, *Le case di riposo in Italia*, [www.auser.it](http://www.auser.it).

introduit pour les résidences assistées et réglementé par la loi 328/2000, la plupart des régions ont conclu le processus administratif avec au moins une décennie de retard, ce qui a entraîné une faible opérationnalité des règles.

Le rapport mentionné met en évidence l'existence de nombreuses maisons de retraite (700 avaient été identifiées à l'époque) qui ne figurent pas sur les listes régionales et communales compétentes, ne fonctionnent pas sous régime d'accréditation et ne disposent pas de toutes les autorisations nécessaires. Dans plusieurs cas, elles n'ont même pas besoin d'une autorisation de fonctionnement, étant donné que certaines régions n'ont introduit le régime d'autorisation et d'accréditation que pour les structures publiques et conventionnées avec le public.

## **2.4 Le cadre institutionnel français**

L'organisation de l'État français présente de nombreuses similitudes avec celle de l'État italien, les deux trouvant une matrice historique commune dans le modèle napoléonien. On peut identifier quatre niveaux d'organisation de l'État en France : national, régional, départemental et communal. La France présente une articulation complexe et capillaire des compétences administratives au niveau territorial. Le processus de décentralisation des pouvoirs de l'État, en cours depuis les années 80, a particulièrement concerné les politiques sociales. Il s'est également accompagné d'un processus d'agrégation des communes, créant ainsi d'importantes entités intercommunales ayant un rôle clé dans la planification des politiques publiques.

Le système de protection sociale français est né avec une connotation bismarckienne, étant basé sur le principe de l'assurance. Il s'est progressivement "hybridé", intégrant certains éléments de la protection sociale. Le système de protection sociale français repose aujourd'hui sur deux piliers fondamentaux : la sécurité sociale, c'est-à-dire le système d'assurance des caisses, et l'assistance sociale pour les personnes en situation de fragilité. La partie assurantielle a une incidence majeure : près de 90 % des dépenses totales de protection sociale relèvent de ce pilier, tandis que la part restante relève du volet de l'assistance sociale. La sécurité sociale couvre les risques liés au passage à la

retraite avec les pensions, les risques liés à la santé, les risques liés à la situation familiale et à la protection de l'enfance, ainsi que les risques liés à la perte d'emploi.

Le deuxième pilier, quant à lui, comprend divers types de prestations en espèces et en nature, visant à protéger certaines personnes sur la base de critères de "fragilité" (c'est-à-dire en raison de leur vulnérabilité dans certaines conditions, même temporaires). Ces prestations peuvent à leur tour être classées en *aide sociale* et *action sociale*.

L'aide sociale englobe la grande majorité des interventions et des ressources de l'assistance sociale, caractérisées par des prestations légales fournies par les départements en faveur des citoyens demandeurs. En revanche, l'action sociale désigne les interventions facultatives de l'assistance sociale, normalement fournies par les communes et généralement non soumises à la direction d'une autorité de niveau supérieur. L'État participe également aux systèmes d'aide sociale grâce à des mesures dans le domaine des soins de longue durée et de la santé (comme la couverture maladie universelle), dans le but de garantir le principe d'égalité des prestations entre les départements et les segments de la population.

La dépense et les interventions du système français peuvent être conçues selon un schéma de cercles concentriques, le macro-périmètre étant constitué de l'ensemble des prestations relatives à tous les différents domaines de l'intervention du bien-être social, et le micro-périmètre englobant les interventions pour la perte d'autonomie.

Malgré le processus de décentralisation administrative, le système français semble encore comporter de nombreuses ambiguïtés, car les ressources du bien-être social sont principalement allouées par des administrations centrales (qu'il s'agisse d'organismes d'assurance ou du gouvernement central). De plus, bien que la gestion des ressources soit légalement confiée au niveau local, c'est-à-dire départemental, des règles nationales strictes persistent et limitent de facto l'autonomie de choix des départements<sup>52</sup>.

Le système français, qui repose principalement sur les assurances, contribue à morceler le paysage des interventions malgré la régulation nationale, ce qui représente une part

---

<sup>52</sup>Dans le cas du macro-périmètre, par exemple, 92 % des ressources proviennent des organismes de sécurité sociale (c'est-à-dire des caisses) à hauteur de 85 %, tandis que 7 % proviennent du gouvernement central. Dans le micro-périmètre, 74 % représente la valeur totale des ressources provenant des administrations centrales, se décomposant en 70 % provenant des assurances et 14 % du gouvernement central. Cela est similaire à la Contribution Sociale Généralisée, introduite dans le but d'équilibrer l'ensemble du système de prestations, à la fois en ce qui concerne l'assistance sociale et les caisses.

importante du total des ressources. En ce qui concerne les mécanismes de financement, la prépondérance des assurances est également un sujet récurrent.

En effet, plus de 60 % des ressources sont collectées auprès des citoyens et des entreprises sous forme de cotisations, qui sont ensuite allouées aux caisses puis redistribuées aux citoyens sous forme de remboursements pour divers types de prestations. Plus de 20 % des ressources sont collectées par le biais de la fiscalité générale et de taxes spécifiques. Ce modèle de financement met en évidence l'importance des assurances dans le système français de protection sociale, où la population et les entreprises contribuent financièrement à travers des cotisations pour bénéficier de prestations ultérieures. La régulation nationale tente de garantir l'équité et l'accès aux soins, mais le financement reste en grande partie basé sur des contributions individuelles et collectives.

Une partie du budget du gouvernement central (3,2 % du total des ressources) est affectée au financement de l'assistance sociale (1,2 % du total des ressources) et des différentes caisses au sein du macro-contexte de la Sécurité sociale (2 % des ressources totales). Le budget local (taxes locales), représentant 6,8 % des ressources du système, est destiné à l'assistance sociale (2,5 % du total des ressources) et aux prestations d'assistance, tandis que 4,3 % des ressources totales vont aux caisses. Un autre 2 % des ressources totales, provenant du gouvernement central, et 4,3 % provenant du budget local, sont versés par les fonctionnaires des administrations respectives aux caisses sous forme de cotisations.

Dans le domaine des soins à long terme (micro-périmètre), les interventions se divisent en deux catégories : les interventions en faveur des personnes âgées et celles en faveur des personnes handicapées, quel que soit leur âge.

Parmi les interventions monétaires prévues par le système français, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)<sup>53</sup> joue un rôle important. Cette allocation est versée

---

<sup>53</sup>L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est un dispositif d'aide financière en France destiné aux personnes âgées en perte d'autonomie. Elle vise à permettre aux personnes âgées de maintenir leur qualité de vie malgré leur perte d'autonomie, en fournissant un soutien financier pour couvrir les dépenses liées à cette situation. Plus précisément, l'APA peut être utilisée pour aider à financer les services à domicile, l'achat de matériel médical, ou pour contribuer aux frais d'hébergement en maison de retraite médicalisée (EHPAD) lorsque cela est nécessaire. Pour être éligible à l'APA, la personne doit être âgée d'au moins 60 ans (ou 55 ans en cas d'inaptitude au travail) et avoir besoin d'une aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne en raison de sa perte

aux citoyens résidant en France et âgés de plus de 60 ans. Elle couvre les dépenses liées à l'accès aux services résidentiels et à domicile. Le montant de l'APA varie en fonction du niveau de besoin du demandeur, évalué au moyen d'une grille d'évaluation (AGGIR) comprenant six niveaux (seuls les quatre premiers, considérés comme les plus graves, donnent accès à cette prestation).

En France, l'assistance informelle joue également un rôle significatif. Environ trois millions et demi de proches aidants fournissent une assistance à des personnes fragiles et dépendantes. Il existe également des services formels d'assistance à domicile, et la composante sanitaire des services résidentiels varie en fonction des besoins. Les foyers logement représentent un exemple de résidence légère pour les personnes qui ne sont pas encore dépendantes et qui peuvent donc vivre dans des établissements résidentiels moins axés sur les soins médicaux.

L'État a le rôle de définir les priorités en matière de soins de longue durée, bien que la plupart des compétences spécifiques soient dévolues aux départements (profils "opérationnels"). Les départements jouent donc un rôle dans la définition des politiques et des priorités concernant leur propre territoire.

Au niveau central, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CSA) assume une fonction de coordination et établit les mécanismes d'évaluation pour l'accès aux prestations, garantissant ainsi la cohérence des services à travers différentes régions. En revanche, les caisses opèrent principalement en tant qu'organismes de financement, remboursant les prestations à leurs assurés à partir de divers fonds.

À l'échelle locale, les Agences régionales de santé (ARS) jouent un rôle prépondérant en planifiant et coordonnant les interventions sociales et sanitaires au sein des différentes régions.

---

d'autonomie. L'évaluation de l'admissibilité à l'APA est effectuée par les services du département, généralement le Conseil départemental, après une visite à domicile par un professionnel de santé. Cette évaluation détermine le degré de dépendance de la personne et le montant de l'allocation à laquelle elle a droit.

Le montant de l'APA est variable et dépend à la fois du niveau de dépendance de la personne et de ses ressources financières. Les demandes d'APA doivent être soumises au Conseil départemental de résidence de la personne âgée et doivent inclure des informations médicales et financières.

L'APA est accordée pour une durée limitée, généralement d'un an, et peut être renouvelée après réévaluation de la situation de la personne. Elle vise à offrir un soutien vital aux personnes âgées et à leurs familles qui prennent en charge leurs proches âgés dépendants.

Les prestataires de services médico-sociaux peuvent être publics (relevant directement des départements) ou privés (à but lucratif ou à but non lucratif). En France aussi, ces derniers peuvent fournir des services en vertu d'accords avec les autorités locales, qui les financent. Les dépenses publiques totales pour les soins de longue durée s'élèvent à environ 54 milliards d'euros. Le rôle de la Sécurité sociale dans les soins de longue durée, c'est-à-dire des caisses d'assurance (27 % du total des dépenses pour les soins de longue durée), est également important.

Environ 60 % des bénéficiaires de l'Apa (allocation personnalisée d'autonomie) reçoivent des soins à domicile. Le reste utilise ces ressources pour accéder à des services résidentiels.

Si l'on considère l'ensemble des dépenses liées aux soins de longue durée, il semble que près de 61 % de celles-ci soient effectivement liées à des services en nature, tandis que seulement 39 % correspondent à des prestations monétaires. Même en France, il existe un mélange de types de prestataires de services (ainsi que de prestations) qui accroît la fragmentation mentionnée précédemment.

Dans le secteur résidentiel, la présence d'opérateurs publics est toutefois dominante, tandis que le secteur privé à but non lucratif représente la part la plus importante des services à domicile.

#### ***2.4.1 Le sport sur ordonnance : une réalité concrète en France et les politiques interministérielles***

En France, la prescription d'activités physiques a été institutionnalisée en 2016 : depuis le 1er mars 2017, il est possible de prescrire des activités physiques adaptées aux patients atteints de maladies chroniques (ALD : affections de longue durée). Considérée comme un outil de démedicalisation, les coûts associés à ces pratiques sont dans certains cas pris en charge par le système de santé : le législateur a établi une liste de 30 affections chroniques pour lesquelles la couverture d'assurance est garantie.

L'introduction de l'institution du sport sur ordonnance fait suite naturellement à la loi sur la modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, qui codifie le concept de "sport comme médicament" : avec l'article L.144, cette loi vise à prévenir et à réduire



l'incidence des maladies chroniques non transmissibles en réduisant les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles grâce à la promotion de l'activité physique.

Les politiques de promotion de l'activité physique bénéfique pour la santé (HEPA : Health Enhancing Physical Activity) en France relèvent de logiques et d'approches interministérielles. Tout d'abord, le ministère de la Santé définit et met en œuvre les politiques de santé publique, en affirmant le rôle stratégique de l'activité physique dans les actions de prévention et de soins. La mise à jour des connaissances et des recommandations, ainsi que le développement d'outils et de campagnes d'information (par exemple, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) sont confiés à diverses agences (par exemple, l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, l'Institut de veille sanitaire, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale).

La promotion des pratiques sportives et récréatives est du ressort du Ministère des Sports, dont les actions ne se limitent pas au sport de compétition et sont souvent considérées comme bénéfiques pour l'ensemble de la population. Le Centre National pour le Développement du Sport finance quant à lui le déploiement d'actions et la planification territoriale.

Un aspect complémentaire important est celui de la "mobilité active", relevant du Ministère du Développement Durable. Dans la mise en œuvre des politiques de mobilité active, la coordination interministérielle est aussi cruciale que la coordination interinstitutionnelle, en particulier pour encourager l'utilisation du vélo.

Les politiques nationales sont adaptées aux besoins territoriaux par les services décentralisés des ministères, tels que les Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS), les Directions régionales de l'environnement, de l'aménagement et du logement, ainsi que les agences régionales de santé (ARS).

Tous ces services jouent un rôle central dans le développement, la mise en œuvre et la coordination des politiques visant à promouvoir l'activité physique. D'autres ministères participent également à la promotion de l'activité physique en transmettant et en adaptant ces politiques, notamment le Ministère de l'Éducation, le Ministère de la Justice et le Ministère du Travail.

Un exemple intéressant de politiques interministérielles est représenté par des projets tels que le Plan cancer 2014-2019, le Plan national pour l'environnement sanitaire 2015-2019 ou le Plan sanitaire national<sup>54</sup>.

Cependant, dans le domaine des politiques de soutien au vieillissement, la logique interministérielle semble être progressivement mise de côté. Alors que les programmes de 2003-2005 ou 2007-2009 étaient basés sur une approche interministérielle impliquant le ministère de la Santé et de la Solidarité, le ministère de la Sécurité sociale, des Personnes âgées, des Personnes handicapées et de la Famille, et le ministère de la Jeunesse, de la Vie associative et des Sports, à partir de 2015, en particulier avec le Plan d'action national pour la prévention de la perte d'autonomie, le leadership exclusif du ministère de la Santé semble prendre le dessus.

La Stratégie sanitaire nationale et la Stratégie nationale pour le développement du sport durable soulignent spécifiquement que l'activité physique est un déterminant de la santé. Ces stratégies cherchent à intégrer l'activité physique dans les politiques sectorielles, adoptant des approches variables en fonction des objectifs spécifiques. Par ailleurs, le Code de la santé publique reconnaît l'activité physique comme un déterminant de la santé et fixe des objectifs spécifiques et quantifiables.

La loi sur la modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 mérite d'être soulignée pour avoir renforcé le rôle de l'activité physique dans les approches de médecine préventive, reconnaissant en elle un facteur crucial de prévention des maladies et de la perte d'autonomie. Cette loi prévoit que le "sport" (et l'activité physique) devienne un outil prescriptible dans le cadre du parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques ou de longue durée.

L'article 144 de cette loi stipule que le médecin traitant est habilité à prescrire une activité physique adaptée en fonction de la pathologie, des capacités physiques et des risques médicaux du patient, dans le cadre des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques. À cet égard, le législateur a prévu que les activités physiques appropriées, les maladies concernées et les modalités d'application seront déterminées ultérieurement par décret. Ce décret devra également établir les niveaux de formation et de compétence

---

<sup>54</sup> Prévot-Ledrich, J., et al. (2016), *Panorama des politiques publiques françaises de promotion de l'activité physique bénéfique pour la santé*, *Santé Publique*, vol. s1, no. HS, pp. 25-31.

requis pour les professionnels de l'activité physique adaptée, définir les structures autorisées à dispenser ce type de services, ainsi que préciser les conditions d'hygiène et de sécurité devant être impérativement respectées.

En ce qui concerne les compétences des professionnels chargés de superviser la pratique de l'activité physique adaptée, un groupe de travail a été créé en 2015 au sein de la Direction Générale de la Santé (DGS) du Ministère de la Santé. Ce groupe avait pour mandat de définir les compétences nécessaires pour les professionnels de l'activité physique adaptée afin de gérer au mieux les patients atteints de maladies chroniques dans des conditions de sécurité optimales, ainsi que de définir les programmes de formation professionnelle qui fournissent les compétences et le savoir-faire nécessaires, ainsi que les compétences complémentaires éventuelles pertinentes pour les professionnels de l'activité physique. Le groupe de travail a impliqué divers profils professionnels, notamment des masseurs, des enseignants en activité physique adaptée (APA) spécialisés en sciences et techniques de l'activité physique et sportive (STAPS), des éducateurs sportifs. Plusieurs organisations ont été impliquées, notamment la Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes, le College of Massage Therapists et l'Union Nationale des Masseurs Kinésithérapeutes. Le rapport du groupe de travail du 20 juin 2016 indique que malgré de nombreuses sollicitations, l'Ordre des médecins généralistes n'a pas participé aux travaux. Cette information s'avère essentielle pour une lecture critique et transversale des orientations du législateur français en matière de prescription d'activité physique adaptée.

La loi du 28 décembre 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement mérite certainement d'être soulignée, définissant l'activité physique comme un facteur de prévention visant à "préserver l'autonomie et à anticiper les effets négatifs du vieillissement". Divers plans de santé publique favorisent l'HEPA (Health Enhancing Physical Activity) dans des domaines variés tels que l'alimentation, les maladies chroniques, le vieillissement et la santé environnementale.

Dans le domaine de l'alimentation, le PNNS (Plan National Nutrition Santé) occupe une place centrale en fournissant un cadre global pour la promotion de l'HEPA en tant que déterminant de la santé et facteur de prévention. Intégré dans les plans de santé publique

et d'autres politiques sectorielles, le PNNS est créé et renouvelé tous les cinq ans conformément au code de la santé publique (article L3231-1).

Initié en 2001 et renouvelé en 2006 et en 2011, le plan vise à permettre à toute la population d'atteindre le niveau recommandé d'activité physique, avec 21 mesures, dont deux ciblent directement l'augmentation de l'activité physique quotidienne pour l'ensemble de la population, ainsi que pour des publics spécifiques tels que les personnes en situation de handicap, les personnes défavorisées, les personnes âgées ou atteintes de maladies chroniques. Six mesures transversales soutiennent ces objectifs, couvrant la formation, les outils nationaux de surveillance nutritionnelle, l'évaluation des actions, la recherche, la promotion des compétences à l'échelle internationale et l'évaluation du PNNS et du plan contre l'obésité.

Dans le domaine des maladies chroniques, plusieurs plans, tels que le Plan d'action national contre les AVC (PAN-AVC) 2010-2014 et le Plan contre l'obésité (PO) 2010-2013, intègrent la dimension HEPA. Actuellement, seul le Plan Cancer, lié au PNNS et au PO, intègre la promotion de l'HEPA depuis sa deuxième version lancée en 2014, mettant l'accent sur l'éducation et la promotion de l'activité physique, ainsi que sur la planification environnementale.

En ce qui concerne le vieillissement, le Plan d'action national pour la prévention de la perte d'autonomie en 2015, défini par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, souligne l'importance de l'activité physique pour la santé et l'autonomie. Il agit non seulement comme un facteur de prévention primaire, mais aussi secondaire et tertiaire, efficace pour prévenir les chutes et réduire le surpoids et l'obésité chez les personnes âgées. Avant ce plan, le Programme national de vieillissement 2003-2005 et le Plan national de vieillissement 2007-2009 reconnaissaient déjà l'importance de l'activité physique pour la santé des personnes âgées. Pour une compréhension plus complète de l'intégration systématique entre les différents niveaux d'intervention, il est également pertinent de mentionner les interventions dans le domaine de la santé environnementale, telles que le Plan national santé-environnement (PNSE), lancé en 2004 et renouvelé en 2015.

L'objectif de ce dispositif est la réduction de l'impact sur la santé des environnements nuisibles, en agissant simultanément sur plusieurs leviers, notamment en contribuant à la mise en œuvre du plan d'action pour la mobilité active (PAMA).

Ce dernier a été présenté pour la première fois en 2014, avec six objectifs principaux : le développement de l'intermodalité des transports publics/voyages actifs ; le partage de l'espace public ; l'évaluation et l'appréciation des dépenses économiques associées à cette pratique ; le développement de davantage de zones de stationnement pour les vélos ; le développement de parcours récréatifs et de cyclotourisme.

En matière de promotion des activités physiques, l'article 1 du Code du sport souligne que celles-ci relèvent de l'intérêt général et contribuent, entre autres, à des objectifs de santé publique. Cette orientation est soutenue par une politique interministérielle initiée en 2012 par les ministères en charge des sports et de la santé, à travers le Plan National Sport Santé Bien-Être (PNSSBE). L'un des objectifs de ce plan consiste à renforcer les actions déjà entreprises dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS) concernant les activités sportives. Il englobe 47 actions visant à promouvoir la pratique sportive tant pour la population générale que pour les publics ayant des besoins spécifiques.

La responsabilité et la coordination de ces actions sont partagées entre divers organismes, dont la Direction Générale de la Santé, la Direction des Sports, le Ministère de l'Éducation Nationale, la Direction Générale de l'Enseignement Supérieur et de l'Insertion Professionnelle, la Direction de la Protection Judiciaire de la Jeunesse, la Direction de l'Administration Pénitentiaire, le Secrétariat Général du Comité Interministériel des Villes, et le Secrétariat Général des Ministères en charge des Affaires Sociales.

Une instruction datée du 24 décembre 2012 prévoit une déclinaison régionale de ce plan, gérée et coordonnée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS). Elle encourage l'orientation des actions vers les personnes peu enclines à la pratique sportive en raison de leur état de santé, de leur handicap ou de leur âge. De plus, elle incite au développement de mécanismes de collaboration entre les acteurs, tels que les réseaux

régionaux de santé sportive. Dans le but de soutenir les parties prenantes, un Centre National des Ressources Sport-Santé-Bien-Être a été créé dans le cadre de ce plan.

Divers ministères s'investissent dans la promotion de la pratique sportive, chacun adoptant des approches spécifiques :

- Le ministère de l'Éducation nationale, conforme au Code de l'éducation, alloue des périodes et des lieux dédiés à la pratique sportive, intégrant l'éducation physique et sportive ainsi que le sport scolaire dans son enseignement. Sa politique d'éducation sanitaire encourage également la participation à des événements sportifs, s'appuyant sur des outils développés principalement dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS).

- Le ministère de la Justice accorde aux détenus, à travers la législation pénitentiaire, la possibilité de pratiquer au moins une activité physique et vise à développer des pratiques sportives en milieu carcéral, tant pour les adultes que pour les mineurs incarcérés.

- Le ministère en charge des Villes œuvre pour intégrer l'activité physique et sportive dans la politique urbaine, notamment par le biais de contrats locaux de santé.

- Le ministère de la Jeunesse exprime son engagement à promouvoir l'égalité d'accès au sport, en particulier pour les jeunes défavorisés, à travers les mesures 25 et 26 de son Plan prioritaire pour la jeunesse en 2013.

- Enfin, bien que non explicitement mentionnant l'activité physique ou le sport, le ministère du Travail, dans son troisième Plan santé au travail 2016-2020, offre un cadre propice aux actions liées à l'HEPA, en particulier en encourageant des environnements de travail favorables à la santé.

## **2.5 Les structures pour personnes âgées dépendantes en France**

De l'année 2000 à aujourd'hui, en France, les résidences pour personnes âgées ont connu un développement considérable, notamment pour donner suite à la signature des premières "conventions tripartites". Au cours de la première décennie de ce siècle, de nombreux lits qualifiés en tant qu'USLD (unités de soins de longue durée) ont été transformés en lits EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées

dépendantes).<sup>55</sup>. Cette transformation marque indéniablement la transition vers une accentuation des profils de "médicalisation" des structures résidentielles pour les personnes âgées. Au cours de la même période, on a enregistré une augmentation significative du coefficient PATHOS moyen pondéré (PMP) des structures résidentielles pour les personnes âgées<sup>56</sup>. Ce type de données est collecté tous les 4/5 ans par le DREES<sup>57</sup>. Le dernier rapport de la DREES, datant de 2015, révèle qu'entre 2011 et 2015, une perte de plus de 1000 lits a été enregistrée dans les EHPA (établissements pour personnes âgées), tandis qu'une augmentation de 35 000 lits a été constatée dans les structures qualifiées EHPAD (établissement pour personnes âgées dépendantes)<sup>58</sup>.

Les études menées par le DREES mettent en évidence d'importantes disparités dans la distribution et l'accessibilité des services sur une base territoriale, bien que l'on ne puisse nier que depuis 2015, le paysage de l'offre résidentielle et des services médico-sociaux ait connu des évolutions supplémentaires. À cet égard, une étude de L. Morin, menée en 2014, dresse une cartographie intéressante de l'offre de structures résidentielles pour les personnes âgées en France, en tenant compte de facteurs importants tels que l'évolution dans le temps et la répartition territoriale des différents types de structures résidentielles (avec une attention particulière à la répartition différente entre zones urbaines et rurales).

---

<sup>55</sup> Environ 39.000 suivant Morin L. (2015), *Nursing homes in mainland France in 2014*, La Revue de Gériatrie, Tome 40, N 529 - 9 novembre 2015.

<sup>56</sup> L'évaluation de la perte d'autonomie chez les personnes âgées en France se fait en utilisant la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources), qui classe les individus dans différents Groupes Iso-Ressources (GIR). Cette classification permet de calculer un niveau moyen de perte d'autonomie parmi les résidents des établissements pour personnes âgées, appelé "Groupement Moyen Iso-Ressources Pondéré" (GMP). En ce qui concerne l'évaluation des besoins en matière de soins, on se réfère à l'échelle PATHOS, qui permet d'évaluer les soins médicaux nécessaires pour prendre en charge les pathologies d'un groupe spécifique de personnes âgées. En utilisant des cas cliniques comme base, un système d'évaluation des besoins est établi en termes de "points" PATHOS, ce qui permet de calculer un indicateur synthétique appelé PMP (Pathos Moyen Pondéré).

Dans la pratique, cette évaluation est effectuée par un médecin, généralement le médecin coordinateur de l'établissement, avec une confirmation ultérieure par un médecin désigné par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ces indicateurs sont essentiels pour déterminer les financements accordés à chaque établissement résidentiel pour personnes âgées. L'évaluation par le médecin coordinateur de l'établissement et le médecin de l'ARS nécessite une formation spécifique. Les indicateurs GMP et PMP sont liés et contribuent à définir le GMPS (Groupement Moyen Iso-Ressources Pondéré Soins) selon la formule  $GMPS = GMP + (2,59 \times PMP)$ . L'indicateur GMPS reflète le niveau moyen de perte d'autonomie des personnes hébergées dans l'établissement résidentiel et détermine leurs besoins spécifiques.

Les financements attribués à chaque établissement résidentiel sont calculés en multipliant le nombre de points GMPS par la valeur du point et par la capacité de l'établissement lui-même.

<sup>57</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du Ministère de la Santé.

<sup>58</sup> Voir le site <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>.

La recherche de Morin repose sur une étude des données collectées dans les bases de données FINESS (Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux), un répertoire qui permet l'enregistrement de toutes les structures de santé autorisées et certifiées. Les bases de données FINESS sont gérées par le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et sont continuellement alimentées par les ARS (agences régionales de santé) et les DRJSCS (directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale). Les établissements résidentiels pour personnes âgées sont enregistrés dans le système FINESS et divisés en quatre catégories distinctes (catégories déterminées en fonction du mode de financement, par le biais des "crédits" de l'assurance maladie) : EHPAD, EHPA ayant droit à des "crédits" de l'assurance maladie SANS nécessité de conclure une convention tripartite pluriannuelle, EHPA n'ayant pas droit aux crédits de l'assurance maladie (ces structures sont appelées non médicalisées), "logements foyers" (aujourd'hui appelés "résidences autonomie").

À ces quatre catégories s'ajoutent les centres d'accueil de jour pour les personnes âgées. Dans le système FINESS, l'enregistrement des structures tient compte des activités spécifiques pour lesquelles l'autorisation ou la certification ont été obtenues.

Au moins trois critères permettent une distinction qualitative de ces activités : la nature du service offert, déterminée par la qualité des prestations ; le public ciblé par le service ; le mode de fonctionnement, défini par les modalités selon lesquelles les services et les prestations sont dispensés. Selon Morin, entre 2007 et 2014, l'offre résidentielle en France métropolitaine est demeurée relativement stable par rapport aux besoins de la population, avec une augmentation significative des lits au sein des structures relevant du secteur privé commercial. Par ailleurs, la réduction des disparités dans la répartition des services à l'échelle nationale par rapport à l'année 2000, notamment au niveau départemental, est mise en lumière. Malheureusement, les inégalités persistantes entre les régions rurales et métropolitaines au sein d'un même département n'ont pas encore été résolues, comme le souligne l'auteur. Les données de la DREES se référant à la situation de 2015 révèlent que 49 % des résidents dans les structures EHPAD sont des personnes présentant des niveaux de dépendance extrêmement élevés (échelle GIR 1-



2)<sup>59</sup>; En 2015, les données de la DREES révèlent que 75 % des résidents ont besoin d'aide pour se déplacer à l'intérieur de la structure, 93 % ont besoin d'aide pour se laver, et plus de 80 % ne sont pas en mesure de s'habiller sans l'intervention d'un membre du personnel. Même manger un repas sans l'aide de tiers est une tâche presque impossible pour environ 70 % des résidents des EHPAD français en 2015. Ces mêmes données révèlent que pour environ la moitié des résidents, la durée moyenne de séjour dans la structure dépasse légèrement les 3 ans et se termine par le décès (en considérant que l'âge moyen des résidents à leur entrée en 2015 était de 85 ans).

Créés au début des années 2000, les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) représentaient 80 % de l'offre résidentielle pour les personnes âgées en 2015. Ces établissements concluent une convention dite "tripartite", impliquant l'EHPAD lui-même, le conseil départemental et l'agence régionale de la santé. Les tarifs appliqués sont structurés en trois volets : l'hébergement, la dépendance et les soins. Les deux premiers sont à la charge du résident, partiellement remboursés par le département (via l'"allocation personnalisée d'autonomie" - APA et l'"aide sociale à l'hébergement" - ASH) ou par la CAF3 (sous forme de l'"allocation personnalisée au logement" – APL ou de l'"allocation de logement sociale" - ALS). Le dernier volet est entièrement pris en charge par le système d'assurance maladie.

Les conventions tripartites conclues par les EHPAD ont une durée de cinq ans et définissent non seulement les modalités de fonctionnement de la structure, mais aussi les éléments visant à déterminer la qualité de la prise en charge des résidents au sein de celle-ci. Ce document précise également les objectifs de la structure, les critères de suivi et d'évaluation des actions mises en œuvre par la structure ; cette dernière définit, suite à des négociations avec les autres parties signataires, les mesures à prendre pour améliorer et développer l'offre de services.

---

<sup>59</sup> GIR 1 à 2 : Dépendance totale ou sévère. GIR 3 à 4 : Dépendance légère ou modérée. GIR 5 : Dépendance très légère. GIR 6 : Personne totalement autonome.

Ces catégories, allant de GIR 1 à GIR 6, sont utilisées pour évaluer le degré de dépendance d'une personne âgée et déterminer le montant de l'APA auquel elle a droit. Plus le GIR est bas (GIR 1 ou GIR 2), plus la dépendance est sévère, et plus le montant de l'APA est élevé pour aider la personne à couvrir les coûts liés à sa perte d'autonomie. À l'inverse, un GIR élevé (GIR 5 ou GIR 6) indique une plus grande autonomie et moins de besoins d'assistance

L'objectif principal de la convention tripartite est d'inspirer le contenu d'un document qui en découle directement, le "projet d'établissement", qui décrit les éléments essentiels du projet de vie et de prise en charge proposés aux résidents. Ce document, obligatoire depuis 2002, définit les valeurs fondamentales de la structure et de ses missions et est élaboré en concertation avec les résidents, le personnel et les organismes de contrôle compétents.

La compréhension correcte des approches de prise en charge au sein des structures pour les personnes âgées dépendantes nécessite une analyse multidimensionnelle de leur évolution.

Dans la deuxième moitié du XXe siècle, la législation relative aux structures pour les personnes âgées ne disposait pas d'une autonomie conceptuelle ni d'un profil identitaire propre : elle manifestait plutôt une nature accessoire par rapport à celle des hôpitaux et des cliniques. Les structures pour personnes âgées étaient des "satellites" dans l'univers de la réglementation sanitaire.

Suite à la réforme sanitaire de 1975 en France, une législation spécifique concernant les institutions "sociales" et "médico-sociales" a été mise en place la même année. Cette démarche suivait une tendance similaire à celle des années 1990, lorsque, en réponse à la réforme des établissements hospitaliers de 1996, un ensemble significatif de lois et de décrets a réformé le secteur de l'accueil des personnes âgées en 1999.

En suivant l'évolution du secteur telle qu'elle a été retracée par Brami en 2013, il est important de noter que l'élément historique est indissociable de l'aspect terminologique. Le terme "hospice" était couramment utilisé après la Seconde Guerre mondiale, sans connotation négative. Cependant, ce n'est qu'avec la réforme de 1975 mentionnée précédemment que le terme " maison de retraite " est devenu courant, marquant ainsi une orientation plus ou moins "médicalisée" au sein des structures d'accueil pour les personnes âgées.

L'utilisation du terme "résidence", quant à elle, n'est pas le résultat d'un choix législatif, mais plutôt le reflet d'une évolution culturelle visant à souligner la vocation première des maisons de retraite : l'accueil et la prestation de services de nature pseudo-hôtelière. Le terme "résidence" révèle également une certaine vision à long terme en termes de

marketing, paraissant agréable aux bénéficiaires eux-mêmes et contribuant à réduire certaines réticences liées à l'entrée en institution.

Cependant, la réforme de 1999 a officiellement introduit l'expression "Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes" (EHPAD), en utilisant le terme "dépendance", contribuant ainsi à forger une perception négative des structures d'accueil pour les personnes âgées au fil des ans. Certains responsables de ces établissements ont préféré adopter la dénomination "EHPA" (Établissements pour Personnes Âgées), refusant ainsi de mettre l'accent sur la dépendance des résidents.

Depuis les années 70, la médicalisation des structures destinées aux personnes âgées était envisagée, et le personnel de santé s'intègre progressivement et de manière de plus en plus stable aux effectifs des "maisons de retraite". Cependant, la notion de médicalisation demeure toujours un attribut "partiel" de ces structures.

La réforme des années 90 a le mérite de définir de manière spécifique et de quantifier les conditions indispensables pour que la dénomination "EHPAD" soit légitimement acquise, avec les contributions (évidemment financières) qui y sont associées. L'introduction du poste de médecin coordinateur est devenue indispensable.

Le concept de "médicalisation de deuxième génération" décrit une phase ultérieure ou avancée dans la médicalisation d'un domaine ou d'un aspect particulier de la vie. En général, le terme "médicalisation" fait référence au processus par lequel des questions sociales, comportementales ou autres sont abordées ou interprétées à travers une lentille médicale ou traitées par des interventions médicales.

La "médicalisation de deuxième génération" indique qu'après une phase initiale de médicalisation, un domaine ou une question est poussé plus loin vers l'attention médicale ou l'implication des professionnels de la santé de manière plus profonde ou étendue. Cela peut entraîner une médicalisation accrue d'aspects précédemment considérés comme non médicaux ou mettre davantage l'accent sur la médecine dans le traitement d'un problème spécifique.

En général, ce concept met en lumière comment la médecine et la médicalisation peuvent évoluer avec le temps, influençant divers aspects de la société et des pratiques médicales. Ce processus de "médicalisation de deuxième génération" est en place depuis 2007. Il repose principalement sur l'évaluation des besoins individuels des résidents,

effectuée sous la supervision du médecin coordinateur et vérifiée par les équipes médicales des compagnies d'assurance santé.

Les nouveaux modèles de prise en charge s'efforcent de répondre aux besoins spécifiques de chaque résident en adoptant des approches holistiques nécessitant la collaboration de divers professionnels de la santé et des investissements financiers significatifs. Toutefois, il est fréquent de constater un décalage entre l'évolution scientifique et culturelle dans la prise en charge des personnes âgées au sein des établissements d'accueil et la croissance parallèle et proportionnelle des systèmes de soutien et de financement public.

La réforme de 1999, déjà mentionnée, a contribué à promouvoir des modèles de fonctionnement plus performants, notamment en modifiant le système de tarification. La législation des années 70 envisageait la possibilité de "médicaliser" la prise en charge, permettant ainsi de facturer des coûts forfaitaires pour les soins médicaux et les soins dits "courants" en plus des coûts liés au fonctionnement normal de la structure (services "hôteliers").

La réforme de la fin des années 90 a imposé une tarification obligatoirement multidimensionnelle, structurée entre les composantes liées aux services "hôteliers" et celles relatives à la prise en charge sanitaire. Ce système oblige les structures à signer la "convention tripartite" pluriannuelle. Un financement spécifique pour les prestations sanitaires est prévu pour toutes les structures respectant cette obligation, avec trois composantes correspondant à trois niveaux de dépendance (GIR1-2, GIR3-4, GIR 5-6). À ces financements s'ajoutent des dotations spécifiques pour la dépendance des patients, également réparties de manière proportionnelle au niveau de dépendance des patients accueillis. À partir de la fin des années 90, l'accent mis sur le facteur "dépendance" est extrêmement élevé : les bénéficiaires des services fournis par les maisons de retraite sont de plus en plus âgés et de moins en moins autonomes. Une tendance qui n'a pas été inversée au fil des ans.

La présence de personnel de santé au sein des établissements pour personnes âgées est devenue structurelle avec la réforme des années 90 : la figure du médecin coordinateur répond en effet à la nécessité de coordonner le travail du personnel interne à la structure avec les interventions du personnel médical externe choisi par chaque patient

(kinésithérapeutes, orthophonistes, médecins), garantissant ainsi une prise en charge continue et cohérente de chaque patient.

Avant la réforme de 1999, le personnel médical était insuffisant ; on faisait souvent appel à du personnel occasionnel ou non lié par un contrat de travail avec la résidence, mais plutôt à travers des formes de travail temporaire.

Une autre avancée importante de la réforme de la fin des années 90 concerne la reconnaissance (et donc le financement) du rôle du psychologue en tant que membre potentiel du personnel des maisons de retraite, dans le but d'accompagner à la fois les patients et les membres du personnel.

La réforme des années 90 est indubitablement axée sur la médicalisation de la prise en charge des personnes âgées : une preuve incontestable en est l'institution des directions de la santé au sein des maisons de retraite et la séparation de leurs compétences par rapport aux attributions propres des directions administratives.

Si l'évolution en termes de gestion et d'organisation est sans aucun doute importante et décisive dans les années 90, les réformes qui ont vu le jour au début des années 2000 ont contribué de manière décisive à la démocratisation et à l'humanisation des soins aux personnes âgées institutionnalisées, en reconnaissant certains droits fondamentaux.

Grâce à la loi de 2002, le "conseil de la vie sociale" a été institué dans toutes les résidences, majoritairement composé de familles et de résidents en tant que majorité.

Cette législation prévoit également :

- L'obligation de signer un contrat de séjour.
- L'existence d'une charte comprenant la déclaration des droits, des devoirs et des libertés des personnes accueillies, ainsi que la mise en place d'un projet de vie personnalisé.
- L'obligation d'établir un règlement intérieur.

La raison sous-jacente à ces dispositions est certainement attribuable à la volonté d'encourager l'expression et la réalisation des résidents et de leurs familles : poursuivre un projet de prise en charge globale, capable de valoriser la dignité de chaque résident. Les maisons de retraite ne sont plus conçues comme des institutions aliénantes, mais comme des lieux de vie où l'organisation de la vie collective repose sur des principes démocratiques.

Simultanément à l'approche en faveur de la médicalisation des structures, il s'est avéré crucial de définir des outils permettant de mesurer les niveaux de dépendance. Avant la réforme, la diversité des grilles de référence pour évaluer le degré de dépendance des personnes âgées rendait les demandes de médicalisation inefficaces. L'absence d'indicateurs objectifs et uniformes compliquait considérablement la mise en place d'une prise en charge efficace.

En 1997, une législation provisoire sur l'assistance à long terme a instauré l'obligation d'utiliser un seul instrument de mesure du niveau de dépendance : la grille AGGIR. De manière similaire, un outil destiné à évaluer les besoins d'assistance en fonction des pathologies des personnes âgées accueillies a été introduit, connu sous le nom de grille "pathos". Ces deux grilles demeurent aujourd'hui les références essentielles pour parvenir à une "quantification" des niveaux de dépendance et des besoins d'assistance associés. Ils constituent également des outils indispensables pour anticiper le budget à allouer à chaque structure.

La complexité de la gestion imposée aux structures depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale doit être perçue comme un instrument essentiel pour atteindre un objectif plus large de recherche qualitative en matière de prise en charge. Les exigences réglementaires évoluant visent à répondre aux nouveaux besoins en termes de reconnaissance de la dignité de la personne âgée. L'intégration dans des structures pseudo-sanitaires ne doit en aucun cas avoir un impact négatif sur la qualité de vie. L'intégration dans des espaces de vie collectifs doit offrir des possibilités d'intégration sociale, d'inclusion, et de préservation, voire d'amélioration, du bien-être psychophysique et de l'autonomie. Cependant, les ressources financières, bien qu'en constante augmentation, restent limitées, liées à la croissance des niveaux de dépendance, qui évoluent également de manière continue sans suivre une progression parfaitement proportionnelle. Comme le souligne Brami, la croissance des niveaux de dépendance suit des logiques géométriques, dont la complexité et la multidimensionnalité des besoins d'assistance associés ne peuvent être entièrement satisfaites par les logiques purement "arithmétiques" qui guident l'augmentation des financements publics.

La réflexion normative contemporaine ne se limite plus aux besoins fonctionnels, à savoir l'organisation des structures, mais s'étend aux modalités de prise en charge. Cela englobe les ressources financières nécessaires à l'emploi de professionnels qualifiés, ainsi que la formation de ces professionnels, confrontés à une évolution culturelle du vieillissement.

## **2.6 La Belgique : les activités physiques adaptées et le rôle du tiers secteur**

Tout comme d'autres pays européens, la Belgique est confrontée aux conséquences du vieillissement de sa population, avec une augmentation du nombre de retraités, une diminution du nombre de travailleurs pour financer les pensions, une hausse des coûts des soins médicaux, et une augmentation du nombre de personnes dépendantes. Ces éléments, combinés à des évolutions dans la structure familiale, perturbent l'équilibre du système de sécurité sociale créé après la guerre, générant ainsi ce que l'on pourrait appeler le "nouveau risque social" (Cantillon).

Malgré les actions du gouvernement fédéral pour agir sur l'offre de soins (hébergement et assistance à domicile) et faciliter l'accès aux services, la Communauté flamande estime que ces mécanismes relevant de la sécurité sociale fédérale sont insuffisants pour répondre au "nouveau risque social". En 1995 déjà, la Communauté flamande a introduit une assurance soins de longue durée, visant à garantir des services accessibles et de qualité à toutes les personnes nécessitant des soins en Flandre.

Cependant, à ce jour, la Communauté française et la Région wallonne n'ont pas suivi la Communauté flamande dans l'instauration d'une assurance soins de longue durée. En 2004, le gouvernement wallon a jugé inopportun de créer une telle assurance, préconisant plutôt le renforcement du mécanisme Apa (allocation pour l'autonomie des personnes âgées - à ne pas confondre avec les activités physiques adaptées), à l'image du système français.

Ce modèle d'assurance (modèle flamand) n'a pas été discuté au sein des ministères jusqu'en 2018, date à laquelle la ministre A. Greoli a relancé le débat au sein du gouvernement, considérant comme indispensable l'instauration d'un mécanisme d'assurance de l'autosuffisance.

À l'approche des élections, la question n'a pas été finalisée et depuis lors, elle a été "enterrée" par le nouveau gouvernement wallon. Récemment, en dehors de tout cadre juridique, des expériences d'"activités physiques adaptées" ont émergé, inspirées du modèle français. Ces traitements, situés à la frontière entre la prévention et la guérison, sont développés à l'initiative des acteurs locaux. Aujourd'hui, la possibilité de "pratiquer le sport sur ordonnance médicale" est offerte aux citoyens de quatre communes wallonnes : Chaudfontaine, Frasnes-Lez-Anvaing, Ottignies et Saint-Hubert. Cette opportunité est rendue possible grâce à des organisations locales à but non lucratif et divers cofinancements.

À Frasnes, cette approche thérapeutique a émergé grâce à une ASBL qui englobe un large éventail d'activités, notamment dans le sport, le tourisme et le développement. À Chaudfontaine, une réalité associative plus spécifiquement axée sur les activités physiques adaptées a été créée en collaboration avec l'Université de Liège.

Bien que le système de sécurité sociale belge soit considéré comme de haut niveau, permettant à tous d'accéder à des soins de qualité à des coûts raisonnables, il présente une faiblesse notable : la prévention. Le sujet de la prévention, qui pourrait permettre des économies futures en termes de traitements curatifs, n'a jamais été prioritaire dans un système institutionnel où la prévention et le curatif relèvent de pouvoirs différents.

Le paradigme de l'inclusion est désormais intégré dans la culture institutionnelle de la santé en Europe. Cependant, sa mise en pratique est souvent entravée par divers types de barrières : juridiques/institutionnelles, financières, organisationnelles/structurelles. L'adaptation de l'ensemble du système institutionnel à ces nouveaux principes innovants est un processus lent et complexe.

Pour que la micro-intégration soit possible, la macro-intégration s'avère nécessaire, non seulement entre les institutions et les particuliers, mais surtout entre les niveaux institutionnels. Cette question est complexe dans un pays comme la Belgique, dont la complexité constitutionnelle est difficilement comparable à celle d'autres États européens.

Dans des cas similaires à celui de la Belgique, la clé du succès des projets innovants réside dans les modèles de gouvernance et dans le rôle du "deuxième bien-être". Ce



dernier peut jouer un rôle fondamental dans la résolution de la "distonie" entre la demande de soins de santé et les réponses institutionnelles, tout en contribuant à surmonter les facteurs culturels à la base de la vision rhétorique et formaliste des personnes âgées. Souvent, des réalités alternatives à l'État contribuent à une prise de conscience réelle des besoins "structurels et relationnels" de la population vieillissante.

## **2.7 Le contexte des résidences pour personnes âgées dépendantes en Belgique**

La typologie la plus répandue des structures pour les personnes âgées dépendantes en Belgique est représentée par les Maisons de Repos pour Personnes Âgées (MRPA) et les Maisons de Repos et de Soins (MRS). Selon les données fournies par Femarbel<sup>60</sup>, En juin 2015, les secteurs MRPA et MRS comptaient, cumulativement, 141 002 lits sur l'ensemble du territoire national. En juin 2020, ce nombre de lits est passé à 147 869<sup>61</sup>. Le secteur se compose de deux types d'institutions : la maison de repos pour les personnes âgées (MRPA) et la maison de repos et de soins (MRS). La maison de repos pour les personnes âgées (MRPA) est définie par le Code wallon de l'Action Sociale et de la Santé comme suit : " *établissement (quelle qu'en soit la dénomination, – Décret du 6 février 2003, art. 2, 1°) destiné à l'hébergement de personnes âgées de soixante ans au moins qui y ont leur résidence habituelle et y bénéficient de services collectifs familiaux, ménagers, d'aide à la vie journalière et, s'il y a lieu, de soins infirmiers ou paramédicaux*"<sup>62</sup>.

L'ordonnance du 24 avril 2008 du COCOM précise ce qui suit en ce qui concerne la maison de repos pour les personnes âgées : " *un ou plusieurs bâtiments, quelle qu'en soit la dénomination, constituant fonctionnellement une résidence collective procurant un hébergement ainsi que des aides ou des soins aux personnes âgées qui y demeurent avec*

---

<sup>60</sup> Federation des maisons de repos. Voir le rapport : *Coût de la prise en charge d'une personne âgée : analyse comparative des alternatives institutionnelles et domiciliaires : incidence financières individuelles et collectives*, Bruxelles, 2017.

<sup>61</sup> Données fournies par Femarbel, voir le rapport : *Domicile ou maison de repos: quel accompagnement pour quel coût?*, Bruxelles 2021.

<sup>62</sup> 5 juin 1997 - Décret relatif aux maisons de repos, résidences-services et aux centres d'accueil de jour pour personnes âgées (modifié par le Décret du 6 novembre 2008, art. 126) – art.2.

*ou sans agrément spécial pour la prise en charge des personnes âgées fortement dépendantes et nécessitant des soins ”.*

La maison de repos et de soins (MRS), définie dans l'annexe 120 du Code régulateur wallon de l'action sociale et de la santé, est destinée aux personnes nécessitant des soins et dont l'autonomie est réduite en raison d'une maladie à long terme. Toutefois, cela implique plusieurs conditions :

1. Ces individus ont préalablement suivi une évaluation diagnostique multidisciplinaire, ayant subi tous les traitements actifs et de réactivation. Malgré cela, aucune restauration complète des fonctions essentielles à la vie quotidienne n'a été constatée, et ils n'exigent pas une surveillance médicale quotidienne ou des soins médicaux spécialisés permanents.
2. Leur état de santé général nécessite, en complément des soins prodigués par le médecin généraliste et les soins infirmiers, des soins paramédicaux et/ou de la physiothérapie, ainsi qu'une assistance pour les activités de la vie quotidienne.
3. Ces individus doivent être fortement tributaires de l'assistance d'autrui pour accomplir les actes de la vie quotidienne et doivent également répondre à l'un des critères de dépendance énoncés à l'article 148, paragraphe 3, du décret royal du 3 juillet 1996, qui met en œuvre la loi sur l'assurance obligatoire des soins de santé et des prestations, coordonnée le 14 juillet 1994 (à savoir, les critères de dépendance "B - C - Cd" identifiés par l'échelle d'évaluation "Katz").

Le financement de l'organisme dépend du score établi en utilisant l'échelle Kat<sup>63</sup>. Cette échelle évalue les capacités du résident à effectuer les activités de la vie quotidienne, telles que se laver, s'habiller, se déplacer et marcher, aller aux toilettes, maintenir la continence, et manger, ainsi que son aptitude à s'orienter dans le temps et l'espace.

---

<sup>63</sup> Profil 0 : Indépendant - Profil A : Léger besoin d'assistance - Profil B : Besoin d'assistance important - Profil C : Besoin d'assistance important et démence - Profil Cd : Besoin d'assistance important et démence - Profil D : Résident diagnostiqué comme ayant la démence par un médecin spécialiste (psychiatre, neurologue, gériatre). Les MRS (Mesures Ressources Soins) sont réservées aux profils de dépendance dits "lourds", c'est-à-dire les profils B, C, Cd, tandis que les MRPA (Mesures Ressources Pathos Autonomie) peuvent accueillir tous les profils, y compris les plus lourds.

Suite à la 6e réforme de l'État, le financement des MRPA-MRS est devenu une compétence transférée aux entités fédérées (régions/communautés) à partir du 1er janvier 2019.

La maison de repos et la maison de repos et de soins bénéficient de quatre types de financement régionaux : le forfait journalier, le soi-disant troisième volet, les mesures de "fin de carrière" et les subventions aux investissements (sous certaines conditions). La méthode de calcul de l'allocation journalière est établie par arrêté ministériel du 6 novembre 2003. Une somme forfaitaire (forfait journalier) destinée à subventionner les frais d'assistance dans les activités de la vie quotidienne est versée à l'institution pour chaque jour de présence d'un résident dans le MRPA/MRS, quel que soit son profil de dépendance. Ce taux forfaitaire, spécifique à chaque institution, est calculé sur la base des données transmises aux régions lors d'une période de "référence" (du 1er juillet au 30 juin). Ces données concernent : le nombre et le type de lits, le nombre de résidents par catégorie de dépendance, la supervision du personnel d'assistance présent par qualification. Ce financement est destiné à couvrir les coûts d'assistance. Il est calculé en fonction du profil de dépendance moyen (*casemix*) et du personnel présent par qualification.

Le vieillissement de la population est une tendance majeure dans les pays industrialisés. Il s'agit de l'augmentation du pourcentage de personnes âgées dans la population, expliquée notamment par la diminution de la fertilité et la baisse de la mortalité. La Belgique ne fait pas exception à ce phénomène : le nombre de personnes âgées ne cesse d'augmenter et elles vivent de plus en plus longtemps. En 2030, la population âgée de 65 ans et plus atteindra 2 660 685 personnes, contre 1 860 159 personnes en 2010, soit une croissance de 43 % en 20 ans. En 2050, il y aura 3 113 161 personnes âgées de 65 ans et plus (+67 % en 40 ans). Ils représenteront 25 % de la population totale. Alors qu'en 2010, la Belgique comptait 533 148 personnes âgées de 80 ans et plus, elles seront au nombre de 778 383 en 2030 (+46 %) et 1 256 922 en 2050 (+136 %). Enfin, le nombre de personnes âgées de 90 ans et plus passera de 59 307 en 2010 à 147 281 en 2030 (+148 %) et à 290 437 en 2050 (+390 %)<sup>64</sup>.

---

<sup>64</sup> Données STATBEL, perspectives de population au 1<sup>er</sup> janvier 2019.

## **2.8 Initiatives associatives importantes en matière d'activités physiques adaptées**

### ***2.8.1 L'expérience française de Siel Bleu***

En 1997, deux diplômés récents de la faculté de sciences motrices ont fondé l'association Siel Bleu dans le but d'aider les personnes âgées à retrouver ou à maintenir leur autonomie et leurs capacités physiques grâce à des interventions en activité physique adaptée. L'idée a émergé pendant un stage au sein de l'association Abrapa (Association bas-rhinoise d'aide aux personnes âgées).

Les débuts de l'association n'ont pas été simples. Les interventions en maison de repos étaient souvent entravées par des directions réticentes à investir dans des initiatives dont les bénéficiaires avaient une espérance de vie de 18 à 24 mois. Si la résistance des gestionnaires peut s'expliquer par des raisons budgétaires, les difficultés rencontrées dans l'établissement de relations avec le personnel de santé et infirmier semblent moins compréhensibles.

Le soutien des autorités publiques locales a été crucial, car elles ont cofinancé le projet. En 1998, le département du Bas-Rhin a financé une intervention ciblée dans 12 maisons de repos pendant 6 mois. À l'issue de cette période, 11 maisons de repos sur 12 ont immédiatement signé une convention avec l'Association. Même la douzième maison de repos, initialement réticente, a finalement signé la convention à la suite d'une pétition et d'une protestation impliquant la presse locale, les résidents, les familles et le personnel. Les premiers pas de l'association ont été suivis par l'établissement de liens solides avec le secteur médical et la mise en place d'interventions ciblées pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Dès ses débuts, l'action de l'association Siel Bleu ne s'est pas limitée aux établissements résidentiels pour personnes âgées. Des interventions à domicile ont été structurées dans les zones rurales, auprès d'un public âgé très vulnérable.

L'association Siel Bleu mérite d'être saluée pour avoir développé une méthodologie d'intervention "co-participative", résultat d'un important travail en réseau. Elle a impliqué activement les employés des différentes structures résidentielles, le personnel

médical et les bénéficiaires du service. Ce mouvement participatif a donné naissance à de nombreuses initiatives dans la région du Bas-Rhin.

L'activité de l'association a suscité un important écho médiatique, et à partir de 2001, elle a commencé à recevoir des demandes d'intervention de diverses parties du territoire national. Comme mentionné précédemment, l'adhésion au projet d'un réseau important de médecins était une condition indispensable à son développement. L'activité de Siel Bleu a stimulé les institutions, réussissant à établir un partenariat majeur avec le président de la faculté STAPS de Strasbourg, qui a soutenu la création de la licence professionnelle en "Santé, Vieillesse et activités physiques adaptées".

Enfin, un médecin gérant plusieurs maisons de repos près de Thionville les a contactés. Pour que Siel Bleu intervienne dans ses établissements, il était nécessaire de recruter du personnel qualifié. En 2007, 10 % des maisons de repos françaises faisaient appel aux services de Siel Bleu.

Les fondateurs de Siel Bleu décrivent l'association comme une aventure collective à but non lucratif. Malgré le succès des services proposés, ils auraient pu choisir de vendre le projet ou de le transformer en lui donnant une forme juridique commerciale et en pratiquant des tarifs plus élevés. Cependant, la volonté de continuer à offrir un service touchant également les milieux ruraux et les citoyens moins fortunés a conduit l'association à revêtir le rôle d'une "influence institutionnelle", agissant comme un véritable facteur de pression sur les institutions.

L'action menée a été habilement orientée vers l'obtention de conventions auprès des compagnies d'assurance, permettant le remboursement des coûts des prestations fournies aux citoyens. La volonté d'offrir des services d'activité physique adaptée à un large éventail de citoyens est restée inchangée au fil des ans.

Siel Bleu compte trois principales structures opérationnelles. La première est exclusivement dédiée aux activités collectives pour les personnes âgées. Chaque semaine, Siel Bleu travaille avec environ une maison de repos sur trois en France. L'association Siel Bleu s'occupe également de projets spécifiques pour les personnes en situation de handicap mental ou physique, en collaboration avec la Croix-Rouge. De plus, des projets construits autour des besoins des patients chroniques sont menés en

collaboration avec d'autres associations et en étroite collaboration avec les médecins locaux.

L'association Siel Bleu joue également un rôle de partenaire dans de nombreux projets de recherche, notamment dans les domaines des maladies oncologiques et neurodégénératives. La deuxième entité opérationnelle de Siel Bleu est une structure associée ou "satellite" qui se consacre aux activités physiques adaptées à domicile. La troisième entité opérationnelle est une entreprise commerciale développant des projets d'activité physique adaptée sur les lieux de travail, mettant l'accent sur la prévention des troubles musculo-squelettiques, la prévention des accidents du travail et l'amélioration de la qualité de vie au travail.

Il existe également une Fondation Siel Bleu, hébergée par la Fondation Hôpital Sainte-Marie, dont la mission est de collecter des fonds auprès de personnes physiques ou morales pour le financement de programmes de recherche et d'innovation. L'Institut de recherche Siel Bleu mène des projets de prise en charge thérapeutique non pharmacologique, tous fondés sur l'activité physique adaptée en tant que protocole thérapeutique.

### ***2.8.2 Les pionniers de la prescription médicale de l'activité physique en Belgique : l'association Sport sur ordonnance***

Dans le cadre de notre recherche, nous avons eu l'occasion de rencontrer Ludovic Mauroy, coordinateur du projet "Sport sur Ordonnance", qui a vu le jour grâce à une initiative conjointe de deux communes wallonnes, Leuze-en-Hainaut et Frasnes-Lez-Anvaing. Ce projet se distingue en Wallonie par son caractère unique : en l'absence d'un cadre légal national, ces deux communes, en collaboration avec les organisations associatives locales, ont lancé une expérimentation novatrice en rendant opérationnels sur leur territoire divers dispositifs structurés autour du concept clé de la prescription d'activités sportives.

Depuis 2020, des services hautement qualifiés d'activité physique adaptée sont dispensés suite à la recommandation du médecin traitant. Ces mêmes services peuvent également être fournis sans prescription médicale en cas de pathologies spécifiques. Le

Dr. Mauroy a souligné que bien que l'avis médical ne soit pas contraignant, il exerce une influence significative sur l'adhésion des citoyens (et donc des patients) au projet. Par conséquent, il était essentiel pour l'association de mettre en place des programmes spécifiques de sensibilisation des médecins locaux, comprenant des formations, des rencontres et des réunions. Ce travail préparatoire, étalé sur plusieurs années, semble avoir porté ses fruits.

Le point fort de l'association "Sport sur Ordonnance" réside probablement dans la mise en place de niveaux élevés de numérisation des services et l'utilisation de nouvelles technologies. Les solutions informatiques proposées visent à toucher un large public, notamment grâce à des formules de coaching à distance. Les utilisateurs peuvent accéder à une gamme étendue de services via la plateforme numérique de l'association, leur permettant de recueillir des données et de surveiller l'évolution de leur état de santé général.

"Sport sur Ordonnance" offre aux médecins la possibilité de prescrire des activités physiques aux personnes atteintes de maladies chroniques non transmissibles (MCNT) et de conditions de fragilité spécifiques. Bien qu'il n'y ait pas encore eu d'intervention formelle du législateur dans le domaine de la prescription d'activités physiques adaptées, des initiatives telles que celles des communes de Leuze-en-Hainaut et Frasnes-Lez-Anvaing favorisent une meilleure intégration de l'activité physique dans le traitement des maladies chroniques. Cela permet aux patients en provenance des structures hospitalières et médicales voisines de s'engager régulièrement dans une activité physique sous la supervision d'instructeurs certifiés.

### **III. Activités physiques adaptées : domaine de recherche, implications épistémologiques et culturelles**

Bien que le vieillissement de la population mondiale nous expose à des perspectives problématiques, il est essentiel, du point de vue scientifique, de développer une approche capable de reconnaître le potentiel d'un phénomène qui présente à la fois des défis et des opportunités pour le développement de la recherche médico-sociale.

Du point de vue politique et culturel, une société qui vieillit stimule l'évolution institutionnelle : les États sont appelés à développer des outils et des politiques d'inclusion, à renforcer ou à renouveler les dispositifs existants, afin d'assurer l'intégration effective des personnes âgées dans la société. Cela implique de les intégrer dans les dynamiques d'une communauté active et productive. De plus, les institutions ont pour mission de garantir que les dernières années de la vie des citoyens soient aussi bien protégées que les décennies précédentes, en leur donnant accès aux services et aux soins dont ils pourraient avoir besoin.

Il est urgent de rendre véritablement durables les systèmes de prise en charge socio-sanitaire, sur lesquels pèsent de plus en plus d'individus "fragilisés" par le temps et par les structures d'un système souvent aveugle. Le droit à vieillir en bonne santé est inaliénable et nécessite des mesures concrètes et immédiates pour assurer la qualité de vie des individus concernés. La nécessité de cette transformation institutionnelle est d'autant plus pressante dans une société en constante évolution, propulsée par le processus de vieillissement.

L'arrière-plan sociogénétique de chaque individu constitue une donnée fondamentale, tout comme son histoire de vie, lorsqu'il s'agit d'évaluer sa capacité à s'adapter aux processus de vieillissement. Le concept d'adaptation revêt une importance particulière dès lors que nous reconnaissons que le changement est l'élément central du vieillissement : une période où les modifications surviennent de manière soudaine, impactant initialement la dimension physiologique de l'individu pour influencer inévitablement sa dimension sociopsychologique.



Dans un contexte de population vieillissante à l'échelle mondiale, il est crucial que les institutions et les individus adoptent une "philosophie de l'âge avancé"<sup>65</sup>. Cela permettrait aux personnes âgées de traverser cette étape délicate et complexe de la vie en bénéficiant d'un environnement sociétal favorable.

### **3.1 Pourquoi les activités physiques adaptées ?**

Parler d'activités physiques adaptées, c'est parler d'un "mouvement" avec toutes les implications sociales qui en découlent, ainsi que de la formidable force de structuration sur le plan culturel et institutionnel. C'est un domaine interdisciplinaire où convergent des compétences médicales et rééducatives, pédagogiques et scientifiques. Les recherches menées dans ce domaine ne profitent pas seulement aux personnes étiquetées comme "handicapées" ou ayant des besoins spéciaux, mais à toute personne ayant besoin, pour diverses raisons, d'une adaptation technique de la pratique en vue d'obtenir un résultat.

Le vieillissement et les processus d'adaptation tardive se révèlent être un domaine de recherche complexe et changeant, multidimensionnel, nécessitant une approche pluridisciplinaire. Ni la seule sociologie, ni l'analyse juridique, ni la seule perspective psychologique ne peuvent répondre à la question fondamentale qui sous-tend notre idée de recherche : l'impact réel de l'activité physique adaptée sur la capacité de la personne âgée à reconstruire sa propre identité sociale et à se tailler "une place dans le monde"

La recherche liée au domaine de la "salutogenèse" offre d'importantes clés de lecture, permettant de concilier sociologie et droit. Elle permet de réinterpréter les paradigmes de référence et les modèles, c'est-à-dire les concepts et les constructions, en reconnaissant également dans le sport l'un des éléments permettant à l'individu de se diriger vers le pôle "santé" en s'éloignant du pôle "pathologie".

Les systèmes culturels occidentaux tendent à créer une classification dichotomique de la personne âgée. Lorsque la question "qu'est-ce qu'une personne ?" est posée, il est fréquent de trouver une réponse basée sur une série limitée de catégories descriptives.

---

<sup>65</sup> Censi A., Minetti Zavaritt A. (2012), *La sfida della grande vecchiaia: tra legami fluidi e riconversioni identitarie*, Quaderni di Sociologia [Online], 58 |.

Cette approche reflète la polarisation et la réduction de la condition humaine à la dichotomie santé/maladie.

### **3.2 Un domaine de recherche ouvert entre interrogations et paradoxes**

Le sport et le secteur des activités physiques en général permettent d'ouvrir un dialogue avec les nombreuses et diverses manifestations du phénomène du vieillissement, en représentant un outil d'analyse pertinent des processus spécifiques qui y sont liés. En même temps, la dialectique qui peut se développer entre la pratique d'activités sportives et les processus de vieillissement constitue le point de rencontre de nombreux paradoxes.

Un élément intéressant concerne la représentation du vieillissement et le rôle que l'activité physique joue dans sa construction : est-ce une pratique qui fragilise ou un outil qui permet le renforcement et la revitalisation de la personne âgée ?<sup>66</sup>

Les dernières décennies ont été marquées par la prédominance du paradigme du vieillissement actif, où le mythe de "rester jeune" est souvent associé à l'engagement dans l'effort physique : le sport prend alors les caractéristiques d'une activité "prescriptive", recommandée, voire imposée, à tous les individus âgés.

Il n'est pas rare que la pratique de l'activité physique entraîne une exacerbation du sentiment de vieillissement : bien que vivre un mode de vie actif puisse aider à ralentir les processus physiologiques liés au vieillissement, il est tout aussi raisonnable d'affirmer que la pratique quotidienne du sport favorise la découverte, jour après jour, d'un état physique de faiblesse imputable à l'écoulement du temps. La faiblesse ainsi redécouverte affecte émotionnellement, renvoyant de manière tangible la perception du "devenir vieux".

Cette "affliction" n'est certainement pas généralisable, tout comme l'évolution psychologique liée aux processus physiologiques spécifiques à chaque individu ne peut être qualifiée d'universelle. De multiples facteurs peuvent conditionner la manière dont on perçoit la vieillesse, par exemple, avoir pratiqué ou non un sport pendant les années de jeunesse.

---

<sup>66</sup> Hénaff-Pineau P.-C. (2009). Vieillesse et pratiques sportives : entre modération et intensification. *Lien social et Politiques*, (62), 71–83. <https://doi.org/10.7202/039315ar>

Le sportif de haut niveau éprouve le sentiment oppressant de vieillir à un stade inhabituel de sa vie, alors que la société dans son ensemble continue de le qualifier de "jeune". D'un autre côté, un individu sportif vit les symptômes du vieillissement cachés au plus profond des fibres de sa vigueur juvénile, développant une acceptation consciente et mûre des changements que le temps impose au corps humain. Nous nous intéresserons aux facteurs qui conditionnent la qualité de vie des individus qui traversent cette phase essentielle de leur parcours existentiel, mettant particulièrement l'accent sur le rôle que le sport et l'activité physique peuvent jouer dans les processus d'appropriation de l'identité, permettant la redécouverte de leur propre corps et de leur dimension d'acteur.

### **3.3 Activité physique entre prescription et éducation**

Souvent, la nécessité de pratiquer une activité physique est motivée en utilisant des statistiques médicales (réduction du risque de contracter certaines maladies). Un autre argument important concerne les coûts de la santé et l'impact bénéfique sur ceux-ci des politiques de prévention qui valorisent la pratique de l'activité physique. Cependant, cet argument s'avère moins persuasif que le premier et est souvent insuffisant pour provoquer des changements significatifs dans les habitudes de vie.

Il en résulte que l'alphabétisation sportive ou physique joue un rôle essentiel, tout comme ce que l'on pourrait appeler la pédagogie de l'engagement. Les conséquences de l'inactivité physique, et surtout du manque de conscience des effets qui peuvent découler de cette inactivité, se traduisent en termes de mortalité, de perte d'autonomie, et même (et cette perspective est essentiellement sociologique) de réduction du monde exploratoire et connaissable.

Comme évoqué précédemment, le sociologue français Vincent Caradec analyse la grande vieillesse (grand âge) en considérant trois dimensions relationnelles : la "relation pragmatique avec le monde", la "relation avec soi-même", le "sentiment d'appartenance au monde". Dans chacune de ces dimensions, il identifie une dynamique de conflit et de tension entre deux polarités :

- l'éloignement du monde et la persistance dans le monde ;
- l'accompli et l'inaccompli ;

- l'étrangeté au monde et la familiarité du monde.

La pratique de l'activité physique peut jouer un rôle crucial dans la réduction des conflits inhérents à ces polarités, lesquels ont le pouvoir de conditionner la vie des personnes âgées, contribuant à la dégradation mentale et à la réduction de leur bien-être. La clé de lecture réside inévitablement dans le concept d'autonomie, par lequel la personne âgée retrouve la dignité en tant que sujet actif, acteur de sa propre existence, porteur de droits inaliénables. Ces droits, bien que non codifiés, sont sous-jacents à tous les autres, permettant à la personne âgée de choisir comment vivre.

Avec la perte de force et de rapidité musculaire, la capacité de se déplacer de manière autonome et de s'éloigner de son domicile se réduit considérablement, limitant sensiblement les dimensions dans lesquelles on peut projeter sa propre existence.

Le monde physique atteignable se réduit souvent à une zone de quelques mètres autour de sa maison, avec des conséquences graves en termes de qualité de vie et de relations sociales. Cette restriction se traduit par un manque d'opportunités réelles de socialisation, et la planification quotidienne perd progressivement de son sens face à des limites apparemment insurmontables. L'appauvrissement des possibilités et la restriction des perspectives semblent tout à fait prévisibles, compte tenu de la diminution statistiquement significative de la pratique de l'activité physique avec l'âge. On pourrait se demander pourquoi cette prévisibilité, malgré les connaissances médico-scientifiques bien établies sur les effets bénéfiques de l'activité physique sur le processus de vieillissement, ne parvient pas à révolutionner les pratiques des personnes âgées.

Il semble que l'écart entre la connaissance des avantages de l'activité physique pour les personnes âgées et son adoption pratique puisse être attribué à plusieurs facteurs. Tout d'abord, de nombreuses personnes âgées pourraient ne pas être conscientes des avantages spécifiques de l'activité physique pour le vieillissement ou pourraient avoir des idées fausses à ce sujet. De plus, le vieillissement s'accompagne souvent de limitations physiques, telles que la perte de force musculaire et de souplesse, ce qui peut rendre difficile l'adhésion à un programme d'activité physique. Sur le plan social, les personnes âgées pourraient se sentir isolées ou avoir du mal à trouver des groupes de pairs ou des installations appropriées pour l'exercice physique.

Un autre obstacle pourrait être le manque de soutien, où certaines personnes âgées n'ont pas accès à des programmes d'activité physique adaptés à leurs besoins ou manquent de soutien de la part des professionnels de la santé ou de leur famille pour commencer ou maintenir un programme d'exercices. En outre, des facteurs motivationnels tels que le manque de motivation ou l'idée qu'il est trop tard pour commencer un programme d'activité physique peuvent influencer négativement la volonté de suivre cette voie.

Aborder ces défis nécessite une approche multidimensionnelle qui implique non seulement la promotion de la connaissance des avantages de l'activité physique parmi les personnes âgées, mais aussi la création de programmes d'exercices adaptés à leurs besoins, la suppression des barrières physiques et sociales, l'implication des professionnels de la santé dans l'éducation et la promotion de l'activité physique, ainsi que la promotion d'une culture du vieillissement actif qui valorise l'importance du mouvement dans la vie quotidienne des personnes âgées.

Il semblerait (comme le montrent certaines études du BHFNC<sup>67</sup>) que la pratique régulière d'une activité physique ne soit pas considérée comme une priorité : l'excuse courante est souvent le "manque de temps", alors que les 30 minutes d'activité physique quotidienne recommandées par l'OMS ne représentent qu'environ 2% du temps total que les individus consacrent à leurs activités quotidiennes. L'argument du manque de temps est discutable, car la plupart des gens ont tendance à être moins actifs physiquement pendant le week-end, alors que le temps libre est clairement plus abondant en raison des obligations sociales moins contraignantes.

Un problème non négligeable soulevé par les recherches du BHFNC réside dans la qualité des politiques d'information : il semble que les messages transmis ne soient pas facilement accessibles ni clairement perçus par la population "âgée". Cette fragilité de la communication peut résider dans la nature souvent banale des messages associés aux politiques de prévention (les soi-disant "politiques tout-en-un"), qui ne tiennent pas compte de la variété et de la complexité de la catégorie "population âgée" à laquelle ces messages devraient être prioritairement destinés.

---

<sup>67</sup> British Heart Foundation National Center.

En effet, que l'on parle du troisième âge ou du quatrième âge, les conditions rencontrées par les individus de ces groupes sont très diverses : nous ne vieillissons pas tous de la même manière, et les éléments de similitude sont souvent incohérents (et pas nécessairement pertinents du point de vue sociologique). Le constat qui ressort de manière prégnante des recherches mentionnées ci-dessus est d'ordre principalement culturel : la réticence à suivre les directives et les conseils médicaux (compliance), même lorsque sa propre vie pourrait en dépendre.

Faut-il donc envisager une alphabétisation physique, ou ne serait-il pas plus bénéfique de mettre en place une pédagogie de l'engagement à grande échelle ? Il serait pertinent d'explorer la qualité des messages émanant des instances chargées de promouvoir la prévention, bien que cela relève davantage du domaine du marketing social, qui n'est pas l'objet de notre thèse. De plus, il est essentiel de se questionner sur la recherche réelle de signification et d'impact de ces messages.

### **3.4 Qu'est-ce que l'Activité Physique Adaptée ?**

Le terme APA (Activité Physique Adaptée) a été introduit simultanément avec la création de l'IFAPA (International Federation for Adapted Physical Activity), une fédération issue d'une collaboration entre la Belgique et le Canada. Il a été officiellement utilisé pour la première fois en 1973 au Canada par Clermond Simard, se concentrant initialement sur les besoins spécifiques de la population âgée du Québec dans le but d'améliorer sa qualité de vie.

En 1975, Jean Claude De Potter a introduit en Europe les problématiques et les besoins des personnes handicapées. En réponse, le Conseil de l'Europe a formé un groupe d'étude spécialisé, aboutissant à l'adoption de la Charte européenne du sport pour tous en 1984. Cette charte a marqué la reconnaissance institutionnelle de la valeur sociale de l'accessibilité à la pratique sportive pour les personnes handicapées, soulignant que "l'accessibilité à la pratique sportive par les utilisateurs handicapés devient de plus en plus indispensable pour faire du sport un service répondant aux attentes de la société".

Cependant, la première définition internationale de l'APA a émergé en 1989 lors du 7e symposium international de Berlin. Cette définition englobe les catégories du mouvement, de l'activité physique et des pratiques sportives spécifiquement conçues en accordant une attention particulière aux intérêts et aux capacités des individus ayant des facultés "diminuées" ou "réduites", englobant ainsi les personnes handicapées, malades et âgées. Dans ce contexte, l'activité physique a été promue et valorisée comme un moyen de divertissement, de thérapie, de bien-être et d'expression. L'idée fondamentale est que les activités proposées doivent être en adéquation avec les capacités réelles de la personne, plaçant ainsi la personne au centre de la réflexion, ses capacités résiduelles servant de point de départ pour élaborer un projet d'activité physique adaptée.

Au fil de plus de vingt ans d'activités et de maturation culturelle, le concept d'APA a évolué. Il a été intégré dans les statuts de l'IFAPA en 1997, définissant les principaux destinataires des programmes et des activités comme tous les individus dont les capacités à réaliser des activités physiques sont limitées en raison de syndromes, de pathologies ou d'invalidités, mais qui pourraient en tirer des bénéfices compte tenu de leur situation particulière.

S'appuyant sur l'expérience accumulée au fil des années, une définition étendue et dynamique de l'APA pourrait être envisagée. Elle inclut différentes possibilités d'"accès", englobant la mise à disposition d'activités physiques adaptées et la création ou l'ajustement d'environnements favorables, qu'ils soient physiques ou sociaux. De plus, l'APA consiste également en la création ou la reconfiguration des règles.

Dans cette perspective, toutes les formes d'APA sont ontologiquement conçues pour permettre, par le biais d'une approche holistique, aux individus présentant des limitations de leurs capacités (pas seulement motrices) d'accéder à un mode de vie actif par la participation à une activité physique, qui ne se limite pas nécessairement à la dimension sportive.

L'idée d'adapter l'activité physique aux besoins des personnes handicapées a émergé dans les années 1940 grâce aux travaux de Ludwig Guttmann, neurochirurgien et directeur du National Spinal Injuries Centre de l'hôpital de Stoke Mandeville. Les premiers bénéficiaires de cette approche furent les soldats revenus de la Seconde Guerre mondiale.

Il est important de souligner que ce pionnier de l'APA a compris l'importance de la collaboration active du patient dans les processus de rééducation. Les recherches de Guttmann se sont particulièrement penchées sur le rôle de ces dynamiques dans les processus préventifs, notamment face aux multiples "affections satellites" affectant les patients atteints de lésions médullaires, telles que la dépression, les problèmes urinaires, les escarres, etc. Dès les débuts de la discipline, les bienfaits évidents de la pratique d'une activité sportive adaptée aux besoins spécifiques du patient sur sa santé psychophysique se sont manifestés, incluant la motivation, la volonté de vivre et la socialisation.

En l'an 2000, l'ICSSPE (Conseil international des sciences du sport et de l'éducation physique) a défini l'APA comme un "terme ombrelle" englobant un domaine interdisciplinaire de connaissances et d'activités, comprenant l'éducation physique, les loisirs, la danse, le sport, la remise en forme et la réadaptation, destiné aux individus ayant des incapacités, de tout âge et tout au long du cycle de vie. Cette définition intègre des informations et des résultats de recherches de sous-disciplines des sciences du mouvement et du sport, ainsi que d'autres domaines scientifiques (médecine, sciences de la réadaptation, psychologie, etc.) qui traitent de l'activité physique et du sport pour les personnes ayant des besoins spécifiques et les individus en situation de handicap.

L'APA englobe des activités, des disciplines sportives et des sciences au service des personnes ayant des capacités différentes, dans le but de résoudre des problèmes de motricité, promouvant ainsi un mode de vie actif. Elle suppose également une réflexion sur les développements potentiels de la coopération entre les services (domicile/école/communauté). Initialement conçue comme une discipline destinée aux personnes en situation de handicap, l'APA intègre aujourd'hui toutes les approches adaptées aux catégories de personnes fragiles présentant des problèmes spécifiques d'autonomie et de motricité, telles que les personnes âgées, celles atteintes de maladies organiques (diabète, asthme, obésité, anorexie, etc.) et celles en situation de détresse et d'exclusion sociale.

L'APA, dans sa conception actuelle, s'adresse à de nombreuses catégories de personnes dont les conditions de handicap ou de détresse ne sont pas nécessairement liées à l'évolution d'une maladie. Les APA sont aujourd'hui le fruit d'une approche



"personnalisée" visant à intégrer l'individu avec ses spécificités dans le contexte de référence. L'idée d'une personne en bonne santé repose sur l'atteinte d'un bien-être multidimensionnel impliquant les dimensions psychiques, affectives, relationnelles et physiques : il ne s'agit plus simplement d'une personne non malade. Les APA sont ainsi un outil utile pour atteindre un état de santé "global" grâce à une approche "ouverte" et "humaniste", multidisciplinaire et polyvalente.

En développant la culture sous-jacente à l'évolution des techniques et des approches adaptées, propres aux disciplines qualifiables comme l'APA, on parvient à une conception complexe et nuancée du handicap, à partir de laquelle émergent des solutions personnalisées, des approches sur mesure qui valorisent la dignité et les droits des bénéficiaires : en partant des ressources résiduelles de la personne, en respectant ses besoins et en répondant à ses attentes et à ses désirs.

### **3.5 Le concept d'adaptation et l'évolution des paradigmes sous-jacents aux pratiques**

Intrinsèquement, du point de vue sémantique et conceptuel, l'univers de l'APA est lié à la notion d'adaptation. Elle est définie par Scherill comme "l'art et la science de produire des variables pour obtenir les résultats souhaités"<sup>68</sup>. Dans le domaine de l'APA, les variables ne sont rien d'autre que des *solutions alternatives* pour atteindre des objectifs spécifiques. Elles sont produites selon une logique multifacette qui peut être déclinée de différentes manières : sportive, sociale, psychomotrice. L'adaptation n'est donc pas unidimensionnelle.

Le concept d'*adaptation* distingue l'éducation physique et sportive traditionnelle de l'activité physique adaptée. Alors que l'éducation physique, axée sur la discipline, nécessite une adaptation des pratiquants aux objectifs du programme de travail, l'APA répond à une logique inverse en partant des capacités et des potentiels réels des pratiquants afin de structurer un parcours qui ait du sens pour eux, selon une logique de personnalisation.

---

<sup>68</sup> G.Bertagna, Scuola in movimento: la pedagogia e la didattica delle scienze motorie e sportive tra riforma della scuola e dell'università, Franco Angeli, Milano 2004.

La Charte européenne du sport (1984) identifie dans les activités motrices et sportives trois perspectives ou dimensions distinctes qui servent de base aux objectifs de l'APA. En particulier, l'approche de l'APA consiste à adapter les activités sans altérer la logique intrinsèque du sport. Cela souligne l'importance de préserver les principes fondamentaux et les caractéristiques du sport même lors de l'adaptation pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap ou ayant des capacités différentes.<sup>69</sup> Il est essentiel de respecter les caractéristiques inhérentes à la pratique sportive choisie, en organisant celle-ci selon des méthodologies spécifiques et en visant la performance, tout en observant la pédagogie propre à l'entraînement. L'adaptation ne doit pas compromettre les éléments fondamentaux de l'activité sportive sélectionnée. Sur le plan social, cela implique d'intégrer la personne handicapée dans des réseaux sociaux, tout en instillant le plaisir de l'activité physique chez le pratiquant, tout en préservant les éléments intrinsèques de l'activité elle-même. En ce qui concerne la perspective psychomotrice, contrairement aux deux dimensions précédentes, elle reconnaît que la personne n'est peut-être pas en mesure de choisir de manière autonome de pratiquer une activité physique.<sup>70</sup> L'objectif sera d'accompagner le praticien afin qu'il puisse développer et élaborer de manière autonome une signification spécifique à la pratique, par exemple, à travers une expérience psychomotrice gratifiante. Il est crucial que la personne engagée dans la pratique de l'APA soit active, exprimant cette dimension d'activité soit dans une action réelle, soit dans une simple réaction. Il est essentiel que, dans tous les cas, son implication dans la pratique démontre une satisfaction personnelle et ne se réduise pas à une imposition. L'adaptation, fondement logique des APA, doit être comprise comme un changement ou une modification. Les règles ou les modalités de pratique spécifiques sont adaptées aux besoins de la personne "limitée" dans ses capacités, permettant ainsi une expérience satisfaisante de l'activité physique. L'éducation physique et sportive subit des ajustements appropriés, mettant en valeur les capacités de tous les pratiquants, avec une attention particulière à ceux en situation de handicap.

---

<sup>69</sup> M. Vicini; M. Poletti, *Manuale di attività fisiche adattate, risorse dell'insegnante*, in M. Vicini, *Il nuovo SMS*, Ed B. Mondadori, Milano 2009.

<sup>70</sup> M. Vicini, *Attività fisica adattata*, articolo disponibile su <http://www.unibg.it>.

Cette logique de participation et d'inclusion ne se structure pas autour des limites de la personne bénéficiaire, mais s'adapte plutôt en suivant les sentiers des capacités résiduelles de l'individu. L'élément réglementaire ou normatif, souvent inhérent à la définition même du sport, dévoile ici sa véritable nature : une caractéristique flexible, fonctionnelle, utile en soi uniquement si elle est véritablement adaptée aux besoins de ceux qui pratiquent cette activité.

Il y a donc une gestion extrêmement complexe des facteurs personnels et environnementaux à la base des APA, des pratiques éducatives et pédagogiques (ainsi que thérapeutiques) qui les sous-tendent : programmation, évaluation, prescription, organisation, enseignement, sensibilisation...

La complexité conceptuelle des APA réside dans les dynamiques d'interaction entre les individus et leur environnement, créant un écosystème où se tissent des relations d'adaptation, avec des conditions continuellement réévaluées dans un mouvement de variabilité et de fluidité fonctionnelles.

L'élément de l'adaptation s'intègre à celui de l'opportunité du sport pour tous, reposant sur un héritage culturel et idéologique significatif, comprenant la philosophie humaniste, la théorie de l'autodétermination, les théories cognitives, l'*empowerment* et la théorie écologique.

Le domaine des activités physiques adaptées (maintenant APA) est jeune mais scientifiquement productif. D'un point de vue épistémologique, nous devrions porter un regard vigilant et critique sur les pratiques d'activités physiques adaptées, en nous interrogeant sur les modèles possibles et sur l'objet de cette discipline. Nous pourrions alors, dans cette perspective, réfléchir à la vision du monde sous-tendant le développement et l'évolution de ce domaine disciplinaire.

La connaissance, étant un ensemble d'éléments essentiels à la création d'une science, précède, en quelque sorte, la science qu'elle constitue. La diffusion de la connaissance repose en partie sur des pratiques "discursives", au cours desquelles des techniques prennent forme et des institutions se structurent.

Ainsi, pour le domaine disciplinaire des APA, il est essentiel de prendre conscience du riche héritage de connaissance et de discours qui se transmet à travers des approches pédagogiques.

### **3.6 Les approches épistémologiques de la discipline**

Le paradigme scientifique dominant en APA est caractérisé par une perspective interdisciplinaire englobant diverses disciplines telles que l'éducation physique, la médecine, la psychologie, la réadaptation, et d'autres sciences connexes. Ce paradigme se concentre sur l'adaptation des activités physiques pour répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant un handicap ou des limitations dans leurs capacités physiques.

Un élément clé de ce paradigme est l'attention portée à la personnalisation et à l'individualisation des pratiques, en tenant compte des capacités résiduelles et des besoins spécifiques de chaque individu. L'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées en favorisant la participation active et le bien-être par le biais de l'activité physique.

Cette perspective scientifique a évolué au fil du temps grâce à la recherche et au développement d'approches et de méthodologies de plus en plus ciblées, intégrant des théories provenant de différentes disciplines pour aborder de manière exhaustive les défis liés aux activités physiques adaptées.

L'analyse des productions scientifiques discursives dans le domaine de l'APA, ainsi que les conditions de développement au Québec et en France, de même que les premières étapes vers l'institutionnalisation, notamment les actes des symposiums de l'IFAPA entre 1977 et 1989<sup>71</sup>, mettent en évidence une approche initiale essentiellement "positiviste", basée sur des méthodologies scientifiques rigoureuses.

Les premiers pas des APA en tant que discipline visaient à promouvoir le développement de recherches axées sur la normalisation des catégories de handicap et l'amélioration des catégories de classification utilisées. Au départ, les APA émergeaient d'un domaine de recherche où les personnes handicapées étaient considérées comme des sujets d'étude "expérimentaux", un domaine qui n'était pas encore suffisamment mature pour concevoir les personnes handicapées comme des sujets de droit.

Le tournant vers cette "maturité" découle d'un changement conceptuel en 1989 (symposium de Berlin), où les capacités des personnes handicapées ont été considérées

---

<sup>71</sup> *Ivi.*

comme un élément positif, une ressource initiale porteuse de possibilités, et non plus seulement un facteur limitant résiduel.

La recherche dominante dans les domaines de l'Adapted Physical Activity entre 1977 et 1989 était axée sur un processus de connaissance scientifique qui peut être décrit comme positiviste, car il était caractérisé par un objet spécifique, les capacités motrices des populations, et un modèle explicatif dérivé des sciences "exactes", avec un cadre théorique principalement constitué de sciences physiologiques et biologiques, et une méthodologie essentiellement (et presque exclusivement) quantitative.

Le discours initial des APA était donc basé sur une approche de normalisation et de standardisation, encore soumise à des logiques d'occultation de la diversité. L'APA était associée de manière simpliste à des formes de réadaptation. Les capacités motrices des individus étudiés étaient évaluées presque exclusivement d'un point de vue quantitatif.

Ce que nous devons noter, c'est qu'à la fin des années 1970 et pendant une grande partie des années 1980, les APA se développent et se structurent autour d'une théorie implicite du handicap de la personne handicapée, opposant constamment ces caractéristiques identifiées chez les individus handicapés aux normes basées sur les caractéristiques des individus étiquetés comme "normaux". Cette approche théorique a conduit à la création de protocoles de recherche incorrects dans lesquels les chercheurs ne tenaient pas compte de l'unicité de chaque individu, y compris les individus handicapés.

Ces protocoles affectaient les résultats de la recherche en déformant leur objet même et en forçant des mesures d'équivalence entre des groupes d'individus ayant différents niveaux d'aptitude, de capacité et d'individualité. Ignorant le besoin de clarifier et d'expliquer les différences observées, ignorant le potentiel scientifique inhérent à la saisie des spécificités, une approche fortement médicalisée dominait toujours, avec pour objectif premier la recherche de la cause des différences. L'obsession du lien étiologique, d'origine biomédicale, déformait les conceptualisations des chercheurs, qui ne voyaient dans le handicap fonctionnel que des manifestations symptomatiques de pathologies. Il y avait une véritable emprise des connaissances médicales sur les autres disciplines.

La conséquence de cette orientation (ou plutôt les spécificités de ce degré d'immaturation de la discipline) se traduisait par le risque concret d'idéologisation de l'objet, où il n'y avait plus de place pour le sujet.

L'évolution des APA est donc marquée par un changement de paradigme macroscopique, passant du paradigme positiviste, ancré à *l'objet*, au paradigme compréhensif et humaniste du *sujet*.

La transition vers le paradigme compréhensif et humaniste implique inévitablement un changement de perspective, mettant le sujet, avec ses spécificités et ses émotions, au centre de la recherche. Ces aspects, souvent difficiles à quantifier, deviennent des éléments cruciaux dans la compréhension approfondie des activités physiques adaptées. Les APA sont devenues des dispositifs producteurs de connaissance qui, grâce à la recherche, permettent le développement de nouveaux modèles de savoir en favorisant la rencontre entre des experts de différentes disciplines et l'échange d'expériences. Ce sont des pratiques qui reposent sur la rencontre, l'inclusion et l'échange.

Ainsi, les APA nous imposent de repenser la normalité, de nous éloigner d'une logique d'adaptation à un standard spécifique. L'adaptation suit des normes changeantes, paramétrées en fonction des performances possibles des personnes en situation de handicap.

La personne en situation de handicap représente une expérience corporelle qui dépasse la théorisation scientifique et la prévisibilité : c'est la logique de l'exceptionnalité qui l'emporte et domine l'approche positiviste.

### **3.7 L'utilité de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) - International classification of functioning**

L'adoption de nouveaux systèmes de classification et leur évolution au fil du temps constituent un indicateur clair du processus qui a conduit à l'inversion de paradigme mentionnée précédemment.

Les APA se développent dans le cadre législatif des classifications de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui ont évolué au fil du temps. En 1970, l'OMS a publié la Classification internationale des maladies (CIM), axée principalement sur l'aspect étiologique des maladies (diagnostic et évolution de la maladie) et ne permettant pas de prendre en compte les éventuelles conséquences handicapantes liées à la maladie. Il s'agit d'une approche essentiellement biomédicale axée sur les causes de la maladie et les traitements médicaux à adopter.

La Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) de 1980 représente une évolution significative par rapport à la précédente. Elle considère le handicap dans une perspective dynamique par rapport à l'environnement, en examinant le fonctionnement du sujet du point de vue corporel, personnel et social. Cette approche abandonne la vision biomédicale/étiologique au profit d'une analyse plus large de la capacité du sujet, centrée sur le concept de "santé" et adoptant une approche bio-psycho-sociale. Partant de la "déficience", elle prend d'abord en compte le handicap (perte de capacités fonctionnelles), pour aboutir au concept de "handicap", compris comme désavantage social lié à la déficience.

Depuis 2001, une nouvelle classification a été adoptée : la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). L'importante évolution conceptuelle réside dans le changement radical, passant de critères de classification basés sur une quantification des "déficits" à un critère axé sur la valorisation des capacités résiduelles du sujet. Les termes "déficience", "incapacité" et "handicap" sont remplacés par d'autres termes à connotation plus "positive" : fonctions, structures corporelles, structures physiologiques et psychologiques, activités.

Le critère de classification de la CIF met l'accent sur le concept de participation du sujet, c'est-à-dire son implication considérée dans les conditions de vie réelles et contextualisée dans les dynamiques socio-relationnelles quotidiennes. Avec le CIF, le handicap est conçu comme un trait intrinsèque de la condition humaine et non seulement comme une condition qui concerne une minorité d'individus. Le handicap est considéré comme une condition qui peut toucher n'importe qui à un moment donné de sa vie.

Le CIF (Classification Internationale du Fonctionnement) fournit un langage standardisé au niveau international qui est fonctionnel pour définir la santé et ses composantes, ainsi que les éléments qui y sont liés, y compris les domaines étroitement liés au secteur de la santé. Ces domaines sont influencés par de multiples déterminants de la santé, non seulement d'origine biomédicale, mais aussi multidimensionnels, concernant des aspects fondamentaux de la vie sociale tels que l'éducation, le travail et le contexte économique.

Le système CIF adopte une approche double, considérant la personne à la fois comme un individu avec des fonctions organiques et des structures anatomiques, et comme un membre actif de la société. Il prend en compte les domaines d'intérêt de la personne atteinte

de la pathologie, y compris les activités qu'elle exerce, celles qu'elle pourrait exercer, et celles auxquelles elle renonce en raison des conditions découlant de la pathologie ou de l'affection spécifique. De plus, ce critère de classification n'ignore pas l'environnement et les multiples interactions possibles entre le sujet et les limitations caractéristiques de sa condition.

Dans les classifications de l'OMS, les problèmes de santé, tels que les maladies, les troubles, les lésions, et les traumatismes, sont principalement classés en utilisant le modèle CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, dixième révision), tandis que le fonctionnement et le handicap qui peuvent découler des problèmes de santé sont classés en utilisant le modèle CIF.

Ces deux outils de classification sont en partie complémentaires et conçus pour être utilisés ensemble. L'ICD-10 est utilisé uniquement pour classer les maladies, les troubles et autres problèmes de santé, et il doit être complété par les informations plus détaillées et complètes fournies par le CIF.

Le CIF ne se limite pas à fournir une simple classification des conséquences de la maladie, comme c'était le cas dans la version de 1980. Aujourd'hui, le CIF fournit une classification des éléments constitutifs de la santé, qui sont des déterminants de la santé elle-même. Il adopte une approche presque phénoménologique et humaniste, reflétant la perspective consciente qui a évolué dans le domaine médico-social.

Le CIF est capable de construire des modèles de santé en classant ses composantes. Alors qu'auparavant, il se concentrait sur les conséquences d'un état pathologique particulier en raison de sa vision pathogène, il est aujourd'hui porteur d'une approche holistique et salutogénique, dans laquelle la dictature de la pathologie cède la place à une ouverture envers la personne.

Pour étudier et comprendre les déterminants de la santé et les facteurs de risque auxquels le sujet est exposé, le CIF inclut une liste de facteurs environnementaux qui se réfèrent au contexte dans lequel chaque individu vit.

Le système de classification du CIF reconnaît sans aucun doute le lien entre le handicap et la santé, en concevant le premier comme une caractéristique fonctionnelle et structurelle liée au second.



Il s'agit d'une classification polyvalente conçue pour servir une variété de disciplines et de secteurs, fournissant également une base scientifique pour comprendre et étudier les conditions de santé, leurs conséquences et leurs déterminants. Il crée un langage commun international qui permet de comparer les données entre différents pays et systèmes de services.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le CIF n'est pas un système de classification applicable uniquement aux domaines du handicap ou des graves problèmes de santé. C'est un système universel qui peut être appliqué à n'importe quel individu, permettant de classer les composantes de la santé et les facteurs qui la déterminent, sans se limiter à la description des maladies, de leurs conséquences ou des processus étiologiques qui les génèrent.

### **3.8 L'activité physique et la promotion de la santé**

L'activité physique (AP) - définie comme tout mouvement impliquant le système musculo-squelettique et entraînant une dépense énergétique supérieure à celle observée au repos - consiste à être systématiquement actif dans les activités quotidiennes et les loisirs : elle n'est pas nécessairement structurée ou "codifiée".

Promouvoir sa diffusion et sa pratique est une étape fondamentale d'un processus plus large de promotion de la santé, en diffusant une culture du contrôle de sa propre santé et en fournissant les outils réels aux citoyens pour l'améliorer ; c'est un processus social global qui ne comprend pas seulement les actions individuelles, mais aussi et surtout les choix et les positions institutionnelles visant à modifier l'environnement physique, social et culturel. En effet, le contexte macro-environnemental favorable est une condition indispensable pour créer des conditions micro-environnementales susceptibles de façon concrète de façonner et de transformer les attitudes, les valeurs et la motivation de chaque individu. En promouvant l'activité physique, les institutions reconnaissent son rôle fondamental dans la création de processus positifs d'autonomisation, préparant le terrain pour des interventions visant à améliorer l'estime de soi et le bien-être psychophysique de chaque citoyen. De plus, les interactions avec les politiques de prévention sont indéniables, car elles peuvent entraîner, dans de nombreux cas, une amélioration concrète et tangible de l'état de santé global des groupes. Contrairement à l'activité physique simple, l'Activité Physique Adaptée

(APA) présente les caractéristiques d'une pratique structurée, en adoptant les exigences de régularité et de constance. Sa nature "codifiée", axée sur la réalisation d'objectifs spécifiques, implique que la pratique soit surveillée et évaluée à l'aide d'outils spécifiques et de paramètres prédéfinis : fréquence, intensité, durée et type (paramètres FITT).

L'APA peut être pratiquée par une variété de personnes : celles ayant des besoins éducatifs et sociaux spéciaux, ainsi que les citoyens atteints de maladies chroniques non transmissibles (MCNT) en état clinique stable.

Dans le cas de personnes atteintes de maladies chroniques non transmissibles, la pratique de l'APA nécessite souvent la supervision de professionnels spécifiquement formés.

L'Activité Physique Adaptée (APA) apporte des avantages en prévention primaire et, combinée aux traitements pharmacologiques, en prévention des complications des Maladies Chroniques Non Transmissibles (MCNT) dans les phases post-réhabilitation. Même dans les cas de pathologies moins graves, les bénéfices de l'APA sur les symptômes, la progression et la qualité de vie sont significatifs.

Bien que de nombreuses preuves scientifiques incontestables démontrent les avantages tangibles de la pratique, l'Activité Physique Adaptée (APA) demeure largement sous-utilisée en Italie par rapport à d'autres traitements, tels que les approches pharmacologiques ou chirurgicales (voir la partie méthodologique). Les raisons de cette "absence" sont multiples. On constate une faible prise de conscience de son efficacité de la part des médecins et du personnel socio-sanitaire en général, principalement due à un manque de formation adéquate des professionnels impliqués.

Les interventions comprenant des programmes d'APA sont à long terme, nécessitent une grande assiduité et exigent des professionnels capables de travailler au sein d'équipes multidisciplinaires. La pratique de l'APA nécessite en effet l'implication totale des médecins et des professionnels de la santé : il est essentiel que le parcours thérapeutique ne soit entrepris qu'après avoir obtenu une certification médicale indiquant l'absence de contre-indications. De plus, dans le cas des MCNT, il serait opportun que le spécialiste certifie la stabilisation de l'état pathologique et la possibilité d'une intervention thérapeutique visant à maintenir le statu quo et à ralentir ses éventuelles dégénérescences.

De plus, l'APA a une vocation résolument "personnaliste", exigeant que la pratique soit accompagnée d'un protocole de programme construit autour du sujet, de ses besoins spécifiques et de sa condition. Une pratique qui doit être "sur mesure" pour chaque patient. La prise en charge de la personne et l'indication à la pratique de l'APA sont toujours une intervention sanitaire prise en charge par le Service Sanitaire Régional, réalisée grâce à l'intégration organisationnelle et professionnelle entre le médecin généraliste ou le pédiatre de libre choix, et éventuellement le médecin spécialiste.

La Région de Campanie, afin de mettre en œuvre au mieux la pratique de l'Activité Physique Adaptée et la diffusion d'une culture de celle-ci, a créé les "Réseaux territoriaux APA pour la Santé".

Chaque A.S.L. doit créer son propre "Réseau territorial APA pour la Santé", en impliquant un nombre adéquat de structures dans lesquelles des opérateurs spécifiquement formés peuvent gérer et mettre en œuvre les programmes d'APA. Il s'agit de structures publiques et privées (autorités locales, écoles, associations, organisations sportives, fédérations sportives et gymnases privés) prêtes à jouer un rôle actif dans la promotion de la santé grâce à des activités physiques.

Avec la DGR n°860 du 29.12.2015 et la DCA n°36 du 01.06.2016, le Plan Régional de Prévention (PRP) pour les années 2014-2018 a été approuvé, mettant en œuvre au niveau régional les principes et les orientations du Plan National de Prévention 2014-2018.

Le PRP 2014-2018 place les populations et les individus au centre des actions et propose des interventions qui accompagnent le citoyen à toutes les étapes de la vie, dans les lieux de vie et de travail, dans le but d'atteindre le plus haut niveau de bien-être psychophysique possible grâce à un système d'actions de promotion de la santé et de prévention.

Le PRP 2014-2018 reconnaît l'utilité de l'activité physique et de l'exercice, aussi bien chez la population générale que chez les groupes à risque, comme un outil préventif et thérapeutique à la disposition des professionnels de la santé pour lutter contre l'apparition et l'évolution des maladies chroniques non transmissibles (MCNT) qui bénéficient positivement de l'exercice physique, correctement promu et administré, ainsi qu'à un mode de vie actif.

La littérature scientifique contient désormais des preuves bien établies de l'efficacité de l'exercice physique chez ces groupes de population.

Déjà dans le cadre des précédents Plans Régionaux de Prévention (2007-2009 et surtout 2010-2012), la région de Campanie a souligné l'importance de l'activité physique dans la prévention de nombreuses pathologies et troubles, ainsi que dans la promotion du bien-être, en identifiant des objectifs à poursuivre, des méthodologies à adopter et des cibles à privilégier. Parmi celles-ci, les sujets présentant des facteurs de risque ou atteints de MCNT (en particulier le diabète, le surpoids/l'obésité, les maladies cardiaques) en phase stabilisée, ainsi que les personnes âgées (notamment pour la prévention des chutes, événement souvent grave ou fatal).

En particulier, les A.S.L. sont appelées à favoriser l'accès des citoyens aux programmes d'APA, en promouvant cette pratique par leur personnel, les médecins généralistes et les pédiatres de libre choix.

Elles ont également pour mission de favoriser le développement d'opportunités à différents niveaux en créant des collaborations avec les autorités locales, les écoles, les associations, les organisations sportives, les fédérations sportives et les gymnases privés, conformément au principe de l'intersectorialité mis en œuvre.

Avec l'acte de directive pour les activités d'éducation et de promotion de la santé dans les A.S.L.L, approuvé par la DGR n° 501 du 01.08.2017 et publié dans le BURC n° 62 du 7 août 2017, la région de Campanie fournit des indications sur la mise en œuvre d'actions importantes au niveau régional et local afin de définir des modalités de gestion et de mise en œuvre uniques pour les interventions de promotion de la santé sur le territoire régional, améliorant ainsi le degré d'autonomisation du système. Par autonomisation du système, nous entendons la capacité du système de santé à développer des compétences structurées. Conformément à la DGR susmentionnée n° 501 du 01.08.2017, par la D.D. n° 12 du 24.01.2018, le Groupe de Coordination Régional pour la Promotion de la Santé a été créé en tant qu'organe technique opérationnel chargé des tâches et des fonctions énoncées au Chapitre IV, paragraphe b, point 2) de l'acte de directive, notamment celle de faciliter, au niveau des contextes locaux, l'application des indications du présent document.

Il est prévu que le Groupe de Coordination soit assisté par une Table Technique Thématique spécifique composée des Référents Locaux par thème-objectifs, d'experts du monde académique et de représentants des catégories professionnelles impliquées

(médecins généralistes, médecins de prévention, professionnels en sciences motrices LM/67, physiothérapeutes, etc.).

À la Table Technique, en plus des tâches prévues au Chapitre IV, paragraphe b, point 3) de l'acte de directive, sur la base des preuves et des Lignes Directrices internationalement reconnues, il est confié le mandat de :

- élaborer des modèles organisationnels de référence, en déclinant les preuves de la littérature scientifique concernant les avantages de l'APA chez les personnes atteintes de MCNT en phase stabilisée, en promouvant des modes opératoires homogènes sur l'ensemble du territoire régional ;
- proposer des modalités partagées pour la mise en réseau des structures capables de gérer et de mettre en œuvre des programmes d'APA structurés et supervisés par des spécialistes en sciences motrices préventives et adaptées (LM/67) ;
- élaborer des parcours de formation et de mise à jour, en collaboration avec les universités.

Les objectifs de soins chez les patients atteints de maladies chroniques ne visent pas la guérison, mais l'amélioration de l'état clinique et fonctionnel, la réduction des symptômes, la prévention de l'invalidité et l'amélioration de la qualité de vie. Il est donc nécessaire d'avoir des parcours de soins capables de prendre en charge le patient à long terme, de prévenir et de contenir l'invalidité, d'assurer la continuité des soins et l'intégration des interventions médicales et sociales.

Dans diverses régions, il est essentiel de collaborer avec les établissements universitaires, car la formation des opérateurs est nécessairement la clé de voûte de la mise en œuvre concrète et du succès des programmes d'APA.

En Italie, les professionnels qui conçoivent, dirigent et évaluent également des programmes personnalisés d'activité physique adaptée sont titulaires d'une maîtrise en sciences motrices préventives et adaptées (LM-67).

La collaboration avec des médecins, des physiothérapeutes, des psychologues, des diététiciens, des nutritionnistes et des professionnels de la santé est indispensable dans une perspective de prise en charge globale inspirée par l'interdisciplinarité. Cette approche permet de considérer l'ensemble des besoins d'un individu et de mettre en place des interventions complètes qui tiennent compte de tous les aspects de sa santé et de son bien-être. Elle favorise également une coordination efficace des soins et une meilleure

compréhension des besoins spécifiques de chaque patient, ce qui peut conduire à de meilleurs résultats en matière de santé.

La collaboration interdisciplinaire en matière de santé est essentielle pour fournir des soins complets et adaptés aux individus. Les besoins de santé d'une personne ne se limitent pas à un seul aspect, mais englobent souvent une gamme complexe de facteurs médicaux, physiologiques, psychologiques, nutritionnels et sociaux. C'est là que l'interdisciplinarité entre en jeu.

Chaque professionnel de la santé apporte une expertise unique à la table, ce qui permet une compréhension plus approfondie des problèmes de santé d'un individu. Par exemple, les médecins peuvent diagnostiquer et traiter des problèmes médicaux spécifiques, tandis que les physiothérapeutes se concentrent sur la réadaptation physique. Les psychologues peuvent aider à gérer le stress et les problèmes de santé mentale, tandis que les nutritionnistes peuvent élaborer des plans alimentaires adaptés.

La coordination des soins est une autre raison cruciale de la collaboration interdisciplinaire. Les professionnels de la santé peuvent partager des informations pertinentes sur un patient, ce qui évite les duplications inutiles d'examens ou de traitements. Cela garantit également que tous les aspects de la santé d'un individu sont pris en compte dans son plan de soins global.

De plus, la personnalisation des soins est facilitée par l'interdisciplinarité. Chaque individu est unique, et ses besoins de santé peuvent varier considérablement. En travaillant ensemble, les professionnels de la santé peuvent personnaliser les interventions pour répondre aux besoins spécifiques de chaque patient.

En ce qui concerne la prévention des complications, notamment dans le cas de maladies chroniques, une équipe interdisciplinaire peut surveiller de près l'évolution de la santé d'un patient. Cela permet d'identifier les signes précoces de complications potentielles et de prendre des mesures pour les prévenir, ce qui est essentiel pour améliorer la qualité de vie des patients.

L'éducation et l'autonomisation des patients sont également favorisées par la collaboration interdisciplinaire. Les patients peuvent bénéficier de l'expertise de plusieurs professionnels de la santé pour mieux comprendre leur condition et les options de traitement disponibles.

Cela les aide à prendre des décisions éclairées et à devenir des participants actifs dans leur propre prise en charge de la santé.

La collaboration interdisciplinaire en matière de santé, y compris dans le domaine de l'Activité Physique Adaptée, permet une approche plus complète, coordonnée et personnalisée des soins de santé. Elle favorise une compréhension approfondie, la prévention des complications et l'autonomisation des patients, ce qui peut considérablement améliorer les résultats en matière de santé pour les individus concernés.

## **IV. Les résultats de la recherche : le rôle de la relation de soin**

### **4.1 De l'état des patients et des équilibres nécessaires à une bonne prise en charge**

Une étude réalisée en 2021 par le Centre Jean Gol<sup>72</sup> en Belgique a fourni des données intéressantes sur la situation des personnes âgées en maison de retraite. Partant de l'idée répandue que "la vieillesse rime avec dépression", l'étude révèle que seulement 10% des personnes âgées sont réellement diagnostiquées comme dépressives. La littérature scientifique est unanime sur ce sujet : les personnes âgées sont en réalité beaucoup plus heureuses que les jeunes. L'idée préconçue selon laquelle les personnes âgées seraient intrinsèquement "malheureuses" semble être profondément ancrée parmi les professionnels du secteur gériatrique. Ces erreurs de jugement ont des conséquences néfastes, notamment le risque de "surmédication" des personnes âgées résidentes. La surmédication, souvent administrée par commodité, a pour effet de créer une dépendance, de réduire les capacités et, finalement, d'altérer l'espérance de vie des personnes âgées.

Cette approche basée sur des jugements souvent superficiels et marqués par une imprégnation de généralité conduit souvent à des comportements paternalistes envers les résidents, perçus comme des "enfants". Une donnée intéressante issue de cette étude, confirmée également par notre expérience sur le terrain, est que seulement une petite partie du temps de *conversation* quotidienne est consacrée aux résidents : en chiffres, l'étude susmentionnée parle de seulement 15% de la conversation réservée aux résidents. Bien que plus faible que ce que l'on pourrait penser, le taux de dépression et de malaise néanmoins significatif parmi les résidents des établissements pour personnes âgées semble en partie imputable à la transformation de la maison/résidence en structure quasi-hospitalière, passant d'un espace de vie à une caserne, une structure totalisante où les

---

<sup>72</sup> Kullak A., Denys F., Herbaux V., Cordier C., Riga V., *Réformer nos maisons de repos et développer une authentique politique d'accompagnement des seniors*, in <https://www.cjg.be/wp-content/uploads/2021/03/CJG-ETUDE-Maisons-de-repos.pdf>



résidents sont soumis à un contrôle et à des horaires stricts, où la nourriture est austère et insipide, et où l'espace de convivialité devient un lieu de solitude non partagée.<sup>73</sup> Identifier le responsable de cette transition vers la surmédicalisation au sens strict est probablement impossible. Il y a des éléments complexes qui renvoient le phénomène à la multifactorialité, comme un écheveau difficile à dénouer, où des éléments culturels, institutionnels et sociaux jouent un rôle déterminant.

La clé pour résoudre de tels phénomènes pourrait être trouvée dans la restitution du pouvoir, de l'autonomie et de la liberté de choix aux résidents (horaires, choix de menus, activités, participation aux tâches, relations avec l'extérieur, possibilité de cuisiner, jardin, avoir un animal de compagnie, etc.). Cependant, il reste indispensable de concilier cet objectif avec la situation réelle des résidents intégrant les structures résidentielles pour personnes âgées.

Les résidents des structures pour personnes âgées sont plus âgés qu'auparavant, la tendance va inexorablement vers une augmentation des besoins en matière de soins, et l'âge d'entrée de plus en plus tardif dans les structures augmente également la fréquence des situations de dépendance sévère. La gestion quotidienne d'une structure pour personnes âgées dépendantes requiert inévitablement la capacité d'établir un équilibre entre les différentes modalités de prise en charge. Cela implique de trouver un juste milieu entre les soins médicaux et les traitements, tout en veillant au bien-être mental des résidents et en minimisant la présence de pathologies corporelles<sup>74</sup>.

La prise en soins des personnes âgées devrait être capable d'intégrer l'ensemble de leurs besoins socio-relationnels (qui persistent à chaque étape de la vie). Ces besoins sont souvent négligés, et leur non-satisfaction peut contribuer au déclin des fonctions

---

<sup>73</sup> Abdoul-Carime S. (2020), "Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé", in *Études et résultats*, 1141.

Comme le révèle l'enquête DREES CARE menée en 2015 et 2016, l'état psychologique de tous les résidents en maisons de retraite est en moyenne moins bon que celui des personnes de plus de 75 ans vivant à domicile. Cette différence s'explique en partie par le fait que la principale raison d'entrée en institution est la détérioration de la santé et de l'autonomie des personnes âgées. Parmi les personnes âgées de plus de 75 ans, 56 % des résidents en institution déclarent avoir ressenti de la fatigue, de l'épuisement ou de l'épuisement au cours de l'année, contre 44 % des personnes âgées vivant à domicile. Le manque d'appétit et de motivation pour les activités quotidiennes est plus courant chez les personnes résidant en institution que chez celles qui restent à domicile. Les états dépressifs sont également plus fréquents que dans le reste de la population du même âge. La moitié des résidents prend des antidépresseurs, contre une personne sur sept de plus de 75 ans vivant à domicile. Un résident sur cinq en institution déclare souffrir de dépression. Environ un tiers des résidents en institution présente des difficultés psychologiques, contre un quart des personnes de plus de 75 ans vivant à domicile. L'état de santé, la fréquence et la qualité des relations sociales sont les principaux facteurs associés à l'état psychologique. Se sentir isolé, cependant, est un meilleur indicateur de bien-être que la fréquence objective des visites.

<sup>74</sup> Watson J. (2013), *Assistenza infermieristica: filosofia e scienza del caring*, Milano, Editrice Ambrosiana.

mentales. Trouver un équilibre entre les besoins des personnes âgées dépendantes en structures de long séjour implique de concilier la nécessité de sécurité avec le droit au bien-être. Assurer que ces personnes ne se mettent pas en danger, ne se négligent pas et n'entrent pas dans une dépendance excessive est essentiel. Cependant, il est également légitime de se questionner sur pourquoi certaines activités agréables, même si elles ont des conséquences sur la santé, devraient leur être interdites. En tant qu'entités individuelles avec des valeurs existentielles et des besoins uniques, le droit au bien-être découle du droit fondamental à la liberté individuelle. Cela implique que les résidents aient le plein pouvoir de faire leurs propres choix.<sup>75</sup>

À la base des programmes d'activités proposés dans les structures pour personnes âgées dépendantes, il existe souvent des logiques liées à la facilité organisationnelle. Les cas de structures vertueuses dans lesquelles les interviewés déclarent avoir mené des enquêtes de satisfaction auprès des résidents ou avoir structuré des activités sur la base des suggestions des bénéficiaires sont très rares.

Un autre équilibre à ne pas négliger est celui entre la protection et l'autonomie : les résidents ne sont pas des objets à protéger à tout prix. On ne peut pas les empêcher de choisir de prendre des risques.

Au cœur de toutes ces questions, il y a aussi l'ambiguïté du concept de bienveillance. Qui détermine ce qui est bon et juste pour les habitants des structures résidentielles ? La famille ? Le personnel de santé ? Dans quelle mesure un individu peut-il imposer à un autre individu adulte sa propre conception du bien, en évitant que les intentions bienveillantes de prise en charge ne dégénèrent en imposition tyrannique et totalitaire de choix non partagés par le résident ?

Le développement d'indicateurs qualitatifs du bien-être des résidents devrait être systématiquement poursuivi dans les structures pour personnes âgées dépendantes : des outils capables de mesurer leur niveau de satisfaction et de solitude, facilitant l'identification des éventuels abus existants.

---

<sup>75</sup> Cavada M.L., Canzan F., Ambrosini E., Fedrozzi L., Maini P., Polloni K., Saiani L.(2013), *Il caring nella pratica: una teoria descrittiva. Gestì e pensieri di cura*, McGraw-Hill, pp. 93-149

## **4.2 Approche humanisante dans la prise en charge du patient âgé dépendant : le rôle des APA dans le processus d'empowerment**

L'Activité Physique Adaptée (APA), considérée comme des protocoles spécifiques conçus pour des populations "spéciales", est désormais un élément constant de la culture et de la discipline dans de nombreux pays européens. Bien que ces pratiques soient largement reconnues et documentées par la communauté scientifique, il reste encore difficile de les identifier et de les classer de manière structurée.

Ces pratiques sont souvent mentionnées principalement dans des documents de nature "programmatische" ou d'orientation, dont l'objectif est principalement "pédagogique" et non coercitif, mais plutôt inspirant. De plus, ces protocoles résultent d'approches évolutives, parfois expérimentales, dont l'applicabilité est constamment améliorable et extensible. Les groupes cibles potentiels des interventions d'Activité Physique Adaptée sont en constante évolution. En considérant que chaque condition physique spécifique et spéciale, même considérée comme "limitante", est fondamentalement orientée vers le dépassement de soi, si elle est abordée dans une perspective d'ouverture totale aux capacités résiduelles de la personne, les possibilités d'adaptation vont bien au-delà de la logique restrictive d'un *numerus clausus*.

En réalité, la raison sous-jacente aux pratiques d'Activité Physique Adaptée et à leur potentiel rôle dans les approches préventives ou curatives semble difficile à codifier, à se plier à la sémantique classificatoire et définitoire des textes juridiques. Il est intéressant d'interpréter le terrain que le législateur prépare pour de telles pratiques, un terrain rendu plus ou moins fertile par des approches systémiques intégrées et soutenues par une vision évolutive de l'intersection entre les politiques de santé, les politiques sociales et les dynamiques démographiques.

De même, s'intéresser au rôle de l'activité physique dans les politiques nationales et, plus spécifiquement, à la place des sous-ensembles de pratiques "adaptées" destinées à un public âgé, révèle une aspiration plus ou moins manifeste à la recherche de la véritable "volonté du législateur" en ce qui concerne la poursuite des objectifs de bonheur et de bien-être des citoyens.

Implicitement, ce discours reflète la croyance selon laquelle s'occuper de la santé et de son expression en tant que droit équivaut à reconnaître que l'individu "épanoui", le citoyen dont le bien-être est réalisé au sein du système social et garanti par la prévision de règles et de dispositifs, est une condition sine qua non d'une organisation mature et saine.

La prise en charge des personnes âgées se situe dans une intersection d'autant plus complexe si l'on considère que son éventuelle réussite dépend de l'intervention conjointe de nombreux niveaux d'action politique, notamment les politiques de soutien aux familles et à la déficience, ainsi que les parcours éducatifs destinés aux professionnels du secteur.

L'Activité Physique Adaptée (APA) a pris racine dans la culture et la discipline de nombreux pays européens, devenant ainsi une composante fondamentale. Il est essentiel de noter que ces pratiques ne se limitent pas à des interventions sporadiques, mais plutôt à des protocoles spécialement élaborés pour répondre aux besoins de groupes spécifiques. Cette intégration culturelle reflète la reconnaissance, au sein de la communauté scientifique et médicale, des bénéfices de l'APA.

La classification des pratiques d'APA est complexe en raison de leur nature évolutive. Les protocoles d'APA émergent souvent de démarches expérimentales adaptables, échappant ainsi à une catégorisation rigide. Cette flexibilité revêt une grande importance, car elle permet aux professionnels d'adapter les interventions en fonction des besoins individuels.

Les références à l'APA se retrouvent fréquemment dans des documents programmatiques ou d'orientation, qui ont une vocation éducative plutôt qu'injonctive. Ils visent à informer et à stimuler plutôt qu'à imposer des directives strictes, en tenant compte du caractère collaboratif de l'APA entre les professionnels de la santé et les individus concernés.

L'APA joue un rôle clé au sein d'approches systémiques plus vastes, telles que les politiques de santé et sociales. Ces approches reconnaissent que la santé et le bien-être sont influencés par de multiples facteurs, notamment les politiques gouvernementales et les dynamiques démographiques.

L'exemple de la prise en soins des personnes âgées souligne l'importance de l'APA en tant que moyen significatif d'améliorer la qualité de vie des individus. Il met en évidence la nécessité de démarches multidisciplinaires et de collaboration entre les professionnels de la santé, les familles et les gouvernements pour garantir le bien-être des citoyens vieillissants.

L'APA transcende la simple activité physique ; c'est une pratique imprégnée d'une dimension culturelle cohérente et évolutive. Elle adopte une approche éducative privilégiée, s'intégrant dans des approches systémiques plus larges visant à améliorer la santé et le bien-être de la population.

### **4.3 Qualité de vie et rôle du caregiver**

La qualité de vie est définie par l'OMS comme "la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans un contexte culturel et un système de valeurs, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses règles et ses préoccupations". Ce concept de santé est essentiel, car il est un élément clé de l'équilibre dynamique de la vie et est étroitement lié à la perception subjective. Il hérite d'une approche humanisante qui souligne l'importance des soins axés sur les besoins individuels et l'autonomie de la personne âgée.

Les soins qui améliorent le bien-être permettent à l'individu de retrouver son rôle en tant qu'acteur de ses propres choix, donnant ainsi un sens et une signification à ses décisions actuelles. Ces soins s'appuient sur le concept d'adaptation, qui implique une évaluation continue des besoins et des spécificités individuels, nécessitant une surveillance constante de l'évolution de la condition du patient.

L'opérateur de santé impliqué dans les soins aux personnes âgées se distingue par le large éventail de compétences qu'il doit développer, allant au-delà des connaissances techniques indispensables.

L'approche des soins aux personnes âgées au sein des institutions devrait être conceptualisée comme une forme d'accompagnement dans un environnement de vie, plutôt que de suivre un modèle institutionnel pseudo-hospitalier.

Cependant, un facteur statistique important complique la sélection des approches possibles : la plupart des résidents des établissements d'accueil pour personnes âgées dépendantes présentent des troubles comportementaux liés à la démence sénile et aux maladies neurodégénératives.

Les résidents atteints de troubles cognitifs peuvent entrer en conflit constant avec le système institutionnel qui les héberge, percevant le personnel de santé comme une entité hostile, envahissante et étrangère. Ce conflit, souvent interprété comme de l'agressivité, révèle en réalité une attitude défensive des résidents, victimes de l'altération physiologique de leurs facultés cognitives, qui les empêche de donner un sens aux soins, les percevant comme une forme d'imposition, de coercition voire de violence.

L'incapacité à interpréter de manière cohérente les stimuli sensoriels, souvent négatifs, résultant des soins dispensés par le personnel de santé, suscite un profond malaise chez les résidents âgés.

Même une personne présentant toutes ses capacités cognitives pourrait trouver dérangeant d'être dévêtue et lavée par un étranger. Cependant, elle serait en mesure de comprendre et d'accepter les raisons de ces actes, telles qu'une invalidité temporaire ou permanente, une maladie ou une réduction de sa mobilité. Dans cette situation, l'intervention "envahissante" du soignant serait perçue comme une "aide", un "soutien" ou une "nécessité", car l'acte serait considéré comme bénéfique.

En revanche, une personne âgée perdant ses facultés cognitives subirait ces actes, souvent vécus comme "brutaux", sans les comprendre totalement. Touchée, dénudée, manipulée, déplacée, elle se sentirait vulnérable, violée, sans comprendre les raisons de ces contacts constants, sans ressentir de lien affectif ou intime avec la personne responsable des soins, et incapable de reconstruire un lien de causalité ou de comprendre l'utilité de ces gestes.

Le personnel de santé doit être capable de gérer le malaise ressenti par le patient en adoptant des approches appropriées et en comprenant le rôle d'agresseur attribué par le patient. Les cas d'épuisement professionnel sont fréquents dans les contextes de soins aux personnes âgées, car il est difficile de concilier les bonnes intentions de l'intervenant avec le rôle négatif, cruel et violent attribué par le patient aux gestes de soins, sans que la qualité des soins en soit affectée.

Une question délicate réside dans la capacité à adapter les soins aux souhaits du patient, qui pourrait les refuser. Dans un contexte de prise en charge à long terme, il est essentiel de respecter quotidiennement la volonté et les choix de la personne âgée, même en cas de démence ou de troubles du comportement.

À la base d'une philosophie de la santé humaine et "humanisante", il y a une définition bien précise du "caregiver" ou de l'opérateur de soins<sup>76</sup>:

*« Un soignant est un professionnel qui prend soin d'une personne qui a des préoccupations ou des problèmes de santé pour l'aider à l'améliorer, à la maintenir, ou pour accompagner cette personne jusqu'à la mort. Un professionnel qui ne doit en aucun cas nuire à la santé de cette personne ».*

Le point névralgique de cette définition est le concept de "personne" autour duquel se construisent les théories et les approches. Il est nécessaire de développer chez le *caregivers* la conscience des processus qui ont généré la sensibilité de la personne nécessitant des soins, la spécificité de l'individu et de son parcours évolutif : une approche humanisante commence par la reconnaissance de l'individualité du patient et par la restitution de cette conscience au patient lui-même, dans une dynamique de communication non nécessairement verbale.

L'adaptation aux besoins spécifiques du patient âgé, à partir de son parcours et de son histoire de vie, en tenant compte de l'évolution même de son état clinique et de l'état de ses facultés cognitives, est la condition préalable indispensable à une prise en charge humaine et humanisante.

Les piliers d'une approche humanisante pourraient être identifiés dans les principes suivants (non exhaustifs) :

- Le respect de l'autonomie de la personne
- Le concept d'adaptation
- Le concept de personne

Les théories des soins développées dans les années 1950 étaient dépourvues des notions élaborées par la sociologie et la psychologie contemporaines, en particulier la complexité de l'être humain, qui est par nature un être "social" et "culturel".

---

<sup>76</sup> Gineste Y., Marescotti R., Pellissier J. (2008), *L'humanité dans les soins, Recherche en soins infirmiers*, 2008/3 (N° 94), p. 42-55.

L'approche humanisante en soins de santé se focalise sur la reconnaissance de chaque individu en tant qu'entité unique, plutôt que de le considérer simplement comme un patient confronté à une maladie ou une condition médicale. Cette approche intègre une prise en compte exhaustive des besoins psychologiques, sociaux, culturels et émotionnels, en plus des besoins médicaux. Elle repose sur plusieurs principes fondamentaux. Tout d'abord, elle accorde une importance particulière au respect de l'autonomie individuelle, impliquant une participation active des patients dans les décisions relatives à leur propre santé. Les professionnels de la santé collaborent étroitement avec les patients pour élaborer des plans de traitement alignés sur leurs préférences et leurs valeurs.

De plus, cette approche insiste sur l'individualisation des soins, reconnaissant la singularité de chaque individu. Par conséquent, les soins de santé doivent être adaptés à des besoins spécifiques, prenant en compte non seulement les aspects médicaux de la maladie, mais également les facteurs psychosociaux susceptibles d'influencer la santé. Les professionnels de la santé investissent du temps pour connaître leurs patients en tant qu'individus, en prenant en considération leur histoire personnelle, leurs croyances et leurs préférences.

Un autre élément crucial de cette approche réside dans la communication empathique. Cela met en avant une communication ouverte, où les professionnels de la santé écoutent attentivement les préoccupations et les émotions des patients, réagissant avec compréhension et compassion. Cette communication favorise l'établissement d'une relation de confiance solide entre le patient et le fournisseur de soins.

L'inclusivité culturelle est également un aspect important de l'approche humanisante en soins de santé. Les professionnels de la santé tiennent compte de la diversité culturelle des patients et s'efforcent de fournir des soins qui respectent leurs pratiques culturelles, leurs croyances et leurs valeurs.

Enfin, cette approche est holistique, ce qui signifie qu'elle considère l'ensemble de la personne, et pas seulement la maladie ou la condition médicale. Elle reconnaît que la santé est influencée par de nombreux facteurs, notamment la qualité de vie, les relations sociales, l'environnement et le bien-être émotionnel.



#### **4.4 L'humanisation du patient à travers la relation de soin**

Sous l'angle de Maslow, les besoins de communication et d'affection venaient après d'autres besoins. Cependant, avec Gineste et Marescotti, le paradigme des besoins subit une inversion révolutionnaire : ce sont les dynamiques relationnelles et de communication qui façonnent et structurent l'individu tout au long de sa vie. La relation est tellement cruciale qu'elle relève de la construction de l'identité.

Alors, pourquoi parler d'autonomie ? Parce que l'individu autonome est au cœur des relations. À chaque étape de son développement, c'est dans la relation que son identité prend forme et se confirme. À la base des processus de soins, il doit y avoir une reconnaissance constante de l'autonomie du patient : son autonomie psychique, la valorisation de ses préférences, le respect de sa manière de percevoir le contact, de sa sensibilité et de sa vision du monde.

Le patient a besoin d'être reconnu en tant qu'être humain, dans son rôle *d'animal social* en constante relation avec le groupe, l'environnement, mais indéniablement en tant qu'individu avec sa propre identité. Reconnaître l'autre, reconnaître le patient en tant qu'être humain peut sembler une démarche simple. Cependant, dans un contexte de vie collective, au sein d'une institution pour personnes âgées, de nombreux obstacles entravent la mise en œuvre de ces approches.

Le manque de temps, de ressources matérielles et de personnel constitue des obstacles concrets à la mise en place d'approches personnalisées qui valorisent les désirs et les besoins de chaque individu. Des obstacles supplémentaires sont liés à la détérioration de l'état cognitif des résidents, ce qui rend difficile, voire impossible, une communication *conventionnelle*.

Mais la difficulté majeure est d'ordre conceptuel et théorique : pour adopter une approche véritablement humanisante, il est nécessaire d'abandonner des concepts profondément enracinés dans la culture, y compris la culture académique, basés sur une organisation hiérarchique des besoins. Reconnaître le patient en tant qu'être humain et être social signifie lui accorder la dignité de définir sa propre hiérarchie de besoins. Ce qui nous qualifie en tant qu'êtres humains réside dans notre capacité à réfléchir à notre

propre condition, à réfléchir à la manière dont nous souhaitons la changer ou la maintenir.

Les activités auxquelles nous nous consacrons, les relations que nous choisissons d'entretenir (ou de ne pas entretenir) nous définissent en tant qu'individus. Cela implique que rester en vie, maintenir un état de fonctionnement physiologique et de santé physique, est aussi important que maintenir une vie relationnelle pour continuer à être des individus avec une identité autonome et reconnue.

Une véritable hiérarchie entre tous les besoins qui nous définissent en tant qu'êtres humains ne peut être établie qu'avec des conséquences *dépersonnalisantes*, *désocialisantes* et *déshumanisantes*. Une philosophie des soins humanisants est extrêmement exigeante pour ceux qui cherchent à l'appliquer, car elle exige une réflexion constante sur le comportement du personnel de santé et des intervenants impliqués dans la prise en soins.

Une prise en soins correcte se montre extrêmement sévère à l'égard des partisans de la simplification et de l'efficacité dans les processus de soins. Certaines *négligences*, susceptibles d'être jugées graves et étiquetées comme des formes de maltraitance, pourraient être minimisées en adoptant un modèle hiérarchique des besoins plutôt qu'un modèle égalitaire.

Ce dernier aspect constitue une problématique significative au sein des établissements et des résidences pour personnes âgées, lesquels peuvent facilement revêtir l'aspect d'institutions totales. La déshumanisation qui en découle est souvent le fruit d'une vision déformée, parfois induite, des missions professionnelles des intervenants, qui se trouvent subordonnés aux impératifs de l'entreprise. Ces impératifs, axés sur la productivité, la rentabilité, l'efficacité et la rapidité, peuvent compromettre la qualité des soins.

Il est essentiel de reconnaître que les intervenants sont fréquemment animés par de nobles intentions. Cependant, de manière inconsciente, ils peuvent mettre en œuvre des actions dépersonnalisantes et déshumanisantes au sein d'une routine quotidienne bien établie de prise en charge. Cette réalité souligne l'importance cruciale de repenser les approches institutionnelles et de réaffirmer l'humanité au cœur des soins prodigués aux personnes âgées.

En outre, cette philosophie exige une prise de conscience totale de la part du personnel de direction, chargé d'organiser le fonctionnement des établissements autour du concept de *lieu de vie* plutôt que de lieu de soins. Une classe dirigeante qui devrait revoir les notions de temps, de productivité, d'efficacité, et guider le personnel vers une participation consciente à un projet d'entreprise dont la mission ne serait pas de soigner les personnes âgées, mais de les accompagner dans les processus et les dynamiques de la phase tardive de leur existence, en tant que tuteurs et garants de leur droit à l'individualité, à la dignité et à la préservation de leur identité.

Dans les institutions d'accueil pour personnes âgées dépendantes, le temps joue un rôle important : le temps nécessaire pour administrer les traitements médicaux, le temps de présence du personnel de santé en service, le temps nécessaire pour accomplir le travail à faire, mais aussi le temps (comme rythme) de vie du patient, sa conception quotidienne du temps et son temps de vie résiduel...

Il existe au moins trois dimensions prédominantes du temps qui influent sur la prise en charge des patients dans le domaine de la santé. Tout d'abord, il y a la dimension temporelle liée à l'entreprise, soumise aux contraintes comptables et financières, dictant souvent un rythme rapide et effréné. En parallèle, la dimension temporelle du personnel est marquée par les horaires, les tâches à accomplir, ainsi qu'une charge de travail parfois épuisante et excessive. Enfin, la dimension temporelle des patients se caractérise par des réflexes plus lents, des temps d'adaptation prolongés et la nécessité de suivre un rythme plus lent pour préserver leur identité dans un monde inconnu.

Ces différentes dimensions du temps, à la fois objectives (comme la dimension légale de l'entreprise) et subjectives, coexistent dans un équilibre complexe. En marge de ces réalités, il existe le Grand Temps, celui de la vie, imprévisible et insaisissable, échappant aux registres comptables et aux procédures de gestion. Ce Grand Temps détient un pouvoir incontesté, influençant les autres dimensions subjectives du temps.

Dans le contexte de la prise en charge des patients âgés, le fardeau souvent frustrant de l'obscurité temporelle se fait sentir. Le manque de temps pour voir les bénéfices du travail accompli peut devenir démoralisant, modelant les gestes et les approches des professionnels de la santé. Cela peut conduire à une routine bienveillante mais

impersonnelle, conçue pour tous de manière apparemment inoffensive, mais qui peut finir par anéantir l'individualité des soins prodigués.

#### **4.5 L'autonomie du patient : auto-réalisation dans la relation.**

La préservation de l'autonomie des résidents, alignée sur le concept de "lieu de vie", requiert une application constante du principe du consentement éclairé. Ainsi, aucune thérapie ou forme de prise en charge ne devrait être imposée. La participation aux activités proposées dans les résidences pour personnes âgées, y compris celles de nature récréative ou sportive, devrait toujours émaner spontanément, résultant d'un processus d'explication, de motivation et de persuasion. Cette dernière se développe au fil d'un travail relationnel entre le résident et l'opérateur.

Il est impératif de ne pas imposer de modèle de vie ni de "limite" aux désirs du résident. Ainsi, la mission des résidences pour personnes âgées ne se limite pas au simple maintien de l'autonomie ; elle vise plutôt à améliorer les niveaux d'autonomie ou à découvrir des formes d'autonomie inexplorées par l'individu. Cela permet une réalisation complète de soi et l'acquisition d'un contrôle renouvelé sur sa vie. Le processus de prise en charge doit être planifié avec la participation active du résident, lui permettant de regagner confiance en lui et le contrôle de sa vie et de ses décisions.

Dans cette approche, les soins revêtent une essence fondamentalement relationnelle. L'identification du processus de soins avec la relation jette les bases de toutes les déclinaisons possibles du concept d'autonomie. Cela implique également le rejet des principes de hiérarchisation des besoins du "patient/résident", ce qui entraîne une opposition radicale à la distinction entre les actes techniques et les actes relationnels. Les soins sont une interaction, et toute intervention technique dépourvue d'intention relationnelle devient un rejet de la personne, une forme de détachement "maltraitant".

La philosophie humaniste reprend les principes de H. Peplau <sup>77</sup>, selon lesquels la maladie, le handicap et l'état de dépendance sont des conditions auxquelles l'individu peut et *doit* attribuer un sens.

---

<sup>77</sup> H. Peplau, *Interpersonal relations in nursing. A conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*, Springer publishing Company, New York, 1991.

L'attribution de sens, dans un contexte institutionnel, est médiée par la prise en charge professionnelle : cela signifie que la personne en état de dépendance attribuera un sens à ce qu'elle vit en s'appuyant principalement sur les expériences relationnelles partagées avec les soignants. Il est donc d'autant plus nécessaire que l'approche des soignants soit valorisante et narcissique, afin de rendre les personnes dépendantes plus autonomes, sans les dégrader ni les infantiliser. L'approche humaniste, découlant de l'axiome selon lequel *les soins sont une relation*, vise à rétablir une relation d'égalité entre le soignant et le patient : une relation d'échange mutuel, d'attribution de sens et d'interprétation. Pour des raisons liées à l'organisation du système de prise en charge, pour des raisons liées aux compétences du soignant et à la dépendance du patient, la relation de soin a tendance, en réalité, à ne pas être égalitaire sur le plan ontologique. L'opérateur est constamment appelé à surveiller sa propre position de pouvoir, évitant tout abus potentiel dans son utilisation. Prendre soin de l'autre avec l'autre implique "aider l'autre à prendre soin de lui-même" : le soignant doit observer le patient avec empathie, en essayant de percevoir ses émotions, en développant une compréhension sans jugement des besoins.

Le rôle du soignant est d'accueillir les émotions du patient, en cherchant à comprendre comment la dépendance ou la maladie sont perçues par lui. À partir de cette position, il sera en mesure de mettre en œuvre toutes les actions visant à maintenir l'autonomie et à renforcer les capacités restantes. Il est important de surveiller les variations d'autonomie résultant de l'aggravation des profils de fragilité ou de pathologie du patient : le soignant doit être capable de réajuster les approches et d'adapter l'environnement humain et matériel à la nouvelle configuration des capacités du patient.

La vigilance concernant l'état psychologique du patient et sa capacité à communiquer, de quelque manière que ce soit, ses besoins, fait partie intégrante du travail du soignant dans une perspective humanisante.

Il est essentiel que le patient développe une relation de confiance avec le personnel soignant : la loyauté et la transparence de la part des professionnels concernant les activités proposées, les soins administrés et les informations transmises sont des conditions nécessaires à l'établissement d'une relation solide de confiance avec le patient, qui conditionne le succès de la prise en charge.

Il est rare que le patient refuse les soins de quelqu'un en qui il a une confiance totale. La réflexion sur le rôle du soignant n'est pas indépendante du contexte légal et institutionnel dans lequel les professionnels exercent : les problèmes de personnel, de conception des structures, de moyens matériels fournis, représentent de véritables obstacles à l'application des principes à la base des méthodologies de prise en charge "humanisantes". Cependant, l'appropriation de ces principes par les professionnels est indispensable pour générer des synergies qui contribuent à surmonter ces limites parfois imputables à la myopie institutionnelle.

Au-delà des moyens techniques fournis au personnel de santé, il est nécessaire de développer parmi les professionnels du secteur la conscience des implications existentielles de la prise en charge "*avec et pour*" le patient, un processus qui ne se limite pas aux traitements et aux interventions thérapeutiques ciblées, mais qui constitue plutôt l'essence ontologique essentielle, la matrice relationnelle indispensable. Prendre soin devient alors un outil d'autonomisation *pour le patient et l'opérateur*, dans une dynamique d'échange et de reconnaissance mutuelle.

Face à de telles implications philosophiques, nous comprenons que la dichotomie étouffante entre *prise en charge technique* de type biomédical et *soins psycho-sociaux et humanisants* est non seulement dépassée et obsolète, mais également déraisonnablement incorrecte, sacrifiant la valeur épistémologique des disciplines de soins et leur noble aspiration holistique.

*"Prendre soin vise à aider la personne à améliorer sa santé, son bien-être, ses capacités, à les maintenir... et accompagne toujours la personne en tant qu'être humain vivant qui fait face à la maladie, en tant qu'être humain vivant qui fait face à la perspective de la mort, en tant qu'être humain qui vit ces expériences, et non en tant que personne mourante"* <sup>78</sup>.

Les acteurs de la santé travaillant dans le domaine gériatrique sont responsables de l'amélioration, de la maintenance et du soutien du patient : ils doivent être capables de ne pas "accepter" passivement la perte de capacité qui affecte le patient, mais de la

---

<sup>78</sup> Gineste, Yves, Rosette Marescotti, et Jérôme Pellissier. *L'humanité dans les soins, Recherche en soins infirmiers*, vol. 94, no. 3, 2008, pp. 42-55.

combattre autant que possible en ne cédant jamais à la tentation de considérer le patient comme un simple objet mourant, souffrant.

L'autonomisation est un processus par lequel le patient "redéfinit et perfectionne continuellement sa situation en l'adaptant aux changements de la vie"<sup>79</sup>: c'est par le développement de sa propre autonomie, l'exercice de ses propres responsabilités et l'intégration dans des dynamiques sociales de coopération que chaque individu devient acteur de sa propre santé, capable d'identifier et de manifester ses propres besoins.

Les besoins qui ne répondent pas à des hiérarchies pré-définies, pré-structurées, mais relèvent de l'exercice plein et conscient de sa propre liberté en tant qu'homme et citoyen. En tant que processus d'autodétermination, l'autonomisation du patient, qui se réalise par l'établissement de relations de soins humanisantes, est un instrument indispensable pour atteindre des objectifs de citoyenneté active. Cette connexion constante entre soin-existence-droit nous montre à quel point les pratiques menées dans les maisons de retraite sont un instrument important pour évaluer le niveau de maturité culturelle de toute une classe politique et le développement de la "civilisation".

#### **4.6 Le rôle des aidants en tant que garants des droits des personnes âgées dépendantes**

L'opérateur de santé est l'acteur principal, le promoteur ou le déclencheur du processus d'autonomisation brièvement mentionné ci-dessus. L'approche humanisante vise à établir une relation patient-professionnel transparente et authentique, dans laquelle les décisions prises dans le cadre du processus de "soins" sont partagées et participatives. La littérature met en évidence que l'implication du patient dans les parcours thérapeutiques et de soins a un impact positif sur les résultats cliniques (Coulter, Ellins, 2007) et est souvent le vecteur et la clé du succès.

Comme le souligne Ridolfi, la relation patient-professionnel de la santé peut prendre différentes formes, correspondant à des "modèles" possibles de prise en charge :

- Le modèle "centré sur le professionnel"
- Le modèle du consentement éclairé

---

<sup>79</sup> Ridolfi, Luciana, Paper for the Espanet Conference, *Sfide alla cittadinanza e trasformazione dei corsi di vita: precarietà, invecchiamento e migrazioni*, Università degli Studi di Torino, Torino, 18 - 20 Settembre 2014

- Le modèle centré sur le patient

C'est dans ce dernier modèle, construit "autour du patient", que la prise de décision partagée prend forme. Les choix thérapeutiques ne sont pas subis passivement, mais résultent de la participation active, émotionnelle et cognitive du patient. Les choix de prise en charge au sein des établissements pour personnes âgées devraient être basés sur ce modèle, dans une perspective de développement et de renforcement des processus d'autonomisation.

Un modèle dans lequel le patient est encouragé à jouer un rôle actif dans les décisions cliniques et thérapeutiques le concernant et à conclure un "pacte de confiance" avec le professionnel de la santé responsable de sa prise en charge.

Tout se complique dans les établissements résidentiels pour personnes âgées, où veiller au respect de leurs droits nécessite une décision active de "simplification" de la part des institutions, des directeurs d'établissement et des professionnels eux-mêmes : accès à l'information adapté aux capacités du patient, compétences communicatives spécifiques que les professionnels devraient développer grâce à des formations spécifiques.

Le dépassement des limites de la transmission de l'information contribue à la réalisation des objectifs d'autonomisation et d'auto-réalisation du patient, évitant que la dépendance physique et psychologique ne s'accompagne de dépendances informationnelles.

Le patient doit être en mesure d'affirmer ses droits, en exerçant activement son rôle de citoyen, quelle que soit sa condition physique ou psychique à un moment donné.

Les professionnels qui prennent soin de personnes dépendantes ayant besoin de soins à long terme doivent être en mesure de développer des compétences de communication spécifiques. Ils doivent également être formés et sensibilisés aux droits du patient, afin de pouvoir jouer quotidiennement le rôle de "garant" de ces droits.

#### **4.7 L'autonomisation (empowerment) du patient âgé dépendant**

Nous pourrions concevoir l'empowerment comme un processus pédagogique visant à garantir que le patient conserve son rôle d'acteur dans la relation de soins, développant ainsi la capacité responsable de gérer sa propre santé et ses propres besoins, dans une



dynamique bien plus vaste de prise (ou de maintien) de contrôle sur sa propre vie. Le patient doit faire partie du groupe qui planifie l'intervention thérapeutique, en prenant conscience de manière critique de sa propre condition, en agissant de manière consciente par rapport à ses pathologies et à son contexte socioculturel.

Le patient "empowered" est la pierre angulaire du modèle centré sur le patient, marquant le dépassement du modèle dualiste, hiérarchique (suprématie et "pouvoir" du professionnel de la santé) et *hypermédicalisant* de la prise en charge.

Dans la dynamique de la relation de soins, le patient est envisagé comme un acteur actif, détenteur d'expériences et de compétences, notamment une compétence spécifique liée à la connaissance de soi. L'autonomisation du patient, ou de l'utilisateur de services, exerce un impact positif et incontestable tant sur la gestion quotidienne des structures de soins et d'accueil que sur les politiques de santé elles-mêmes.

L'essor de l'autonomisation du patient se traduit concrètement dans la gestion des organisations et des politiques de santé, garantissant une efficacité accrue du système. La clarté et la conscience des informations fournies favorisent des choix plus éclairés et productifs. De plus, une évaluation préalable des risques, réalisée en collaboration avec les professionnels de la santé, réduit le risque de litiges ultérieurs.

La confiance accordée aux professionnels prépare le patient à recevoir des soins dans une atmosphère sereine, ce qui peut positivement influencer leur efficacité.

Il est également crucial de souligner qu'un environnement qui promeut l'autonomisation du patient stimule l'émergence de processus vertueux, où les ressources, y compris les ressources financières en plus des ressources humaines, peuvent être optimisées. En favorisant cette autonomisation, les structures de soins peuvent non seulement améliorer l'expérience du patient, mais également contribuer à l'efficacité globale du système de santé.

Comme le souligne le document *"Santé 2020 : Un modèle de politique européenne pour soutenir une action transversale du gouvernement et de la société en faveur de la santé et du bien-être"* du Centre Régional de Documentation pour la Promotion de la Santé

(DoRS) de la Région du Piémont<sup>80</sup>: *"Un bon état de santé engendre des avantages dans tous les domaines et dans l'ensemble de la société - il représente une ressource précieuse. La bonne santé est essentielle pour le développement économique et social, et revêt une importance vitale pour la vie de chaque individu, de toutes les familles et de toutes les communautés. Un mauvais état de santé se traduit par un gaspillage de potentiel, entraîne la désolation et implique une perte de ressources dans tous les secteurs. Donner aux individus la capacité de contrôler leur propre santé et ses déterminants renforce les communautés et améliore la vie. Sans la participation active des personnes, de nombreuses opportunités pour promouvoir et protéger leur santé et accroître leur bien-être sont perdues"*.

L'urgence de mettre en œuvre des principes de prévention efficace et de développer des outils d'autonomisation (par le biais de politiques d'éducation thérapeutique) du patient est rendue évidente par le vieillissement de la population, accompagné d'une croissance constante et inéluctable des maladies chroniques. Les organismes internationaux expriment le besoin d'orienter les politiques de santé vers des actions pédagogiques concrètes visant à promouvoir des parcours éducatifs facilitant l'autogestion du patient. L'implication active du patient dans les objectifs de soins passe par des approches thérapeutiques stimulantes axées sur des objectifs bien précis : autonomie, confiance, responsabilisation.

Le vieillissement et la confrontation à une maladie chronique placent les individus dans une position inconfortable où ils doivent constamment faire face à une évolution de leur état de santé. Le patient lui-même est le meilleur instrument pour surveiller les véritables dynamiques engendrées par les processus de soins, qu'ils soient positifs ou inefficaces. Les expériences internationales semblent démontrer que l'adoption de modèles d'autogestion du patient atteint de maladie chronique est efficace sur les plans clinique, relationnel et financier<sup>81</sup>.

---

<sup>80</sup> En anglais: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/social-determinants/publications/2013/health-2020-a-european-policy-framework-supporting-action-across-government-and-society-for-health-and-well-being>.  
En italien: [https://www.dors.it/documentazione/testo/201409/Health%202020\\_ita\\_DEF\\_SET2014.pdf](https://www.dors.it/documentazione/testo/201409/Health%202020_ita_DEF_SET2014.pdf)

<sup>81</sup> Bodenheimer T., Lorig K., Holman H., Grumbach K. (2002), Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA. 2002 Nov 20;288(19):2469-75. doi: 10.1001/jama.288.19.2469. PMID: 12435261.

Renforcer les approches et les modèles d'autogestion du patient pourrait conduire à des objectifs qualitatifs de triple nature : éduquer le patient à jouer un rôle actif dans l'identification des meilleures solutions thérapeutiques à adopter ; accorder une attention particulière – et mettre en œuvre les actions qui en découlent – non seulement aux aspects physiologiques de la maladie, mais aussi à son impact sur le plan émotionnel et relationnel du patient ; conduire le patient et le professionnel de la santé à établir un véritable "pacte de confiance". La relation thérapeutique bénéficie de cette dynamique circulaire et positive de confiance mutuelle.

Certaines agences de santé italiennes (ASL) ont mis en place des programmes spécifiques d'assistance territoriale intégrée en introduisant la figure du *Care Manager*. Il s'agit généralement de personnel infirmier spécialisé, appelé à collaborer activement avec les médecins de famille et les spécialistes du territoire, assurant une médiation entre ces derniers et les patients.

Les effets de l'action du *Care Manager*, menée en équipes pluridisciplinaires, se traduisent par une amélioration des mécanismes de conformité et d'adhésion aux objectifs thérapeutiques fixés par le personnel médical et sanitaire. Il s'agit d'un travail de soutien et de renforcement du pacte de confiance entre le patient et l'organisation de santé territoriale responsable de la prise en charge.

Ces approches visent à créer des citoyens actifs, acteurs de leur propre santé, conscients de leurs droits et de leurs devoirs. Elles s'inscrivent dans un processus complexe de maturation civique et institutionnelle.

#### **4.8 Du travail des aidants (caregivers)**

Les discussions avec les professionnels mettent en évidence un aspect important, à savoir la condition des travailleurs au sein des établissements pour personnes âgées dépendantes, et comment cette condition psychosociale et existentielle interagit avec la condition du patient, dans une dialectique inévitable qui structure les approches de la prise en soins.

Être un "aidant" dans un établissement axé sur la gériatrie représente une situation complexe : cela implique de faire face quotidiennement au vieillissement, à la

dépendance physique, aux concepts de "limite" et de "finitude". Interagir quotidiennement avec le déclin du corps, la démence, l'isolement social et familial de certains patients/résidents introduit un stress émotionnel intense, qu'il soit plus ou moins conscient. De plus, la profession d'aidant soulève de nombreuses questions éthiques pour lesquelles on n'est souvent pas suffisamment formé.

Du point de vue des aidants rencontrés, un aspect problématique émerge presque constamment, à savoir la perception de "ne pas faire un bon travail". Il semble qu'il y ait une disparité profondément enracinée entre ce que l'on estime devoir être fait et ce qui est prescrit ou "autorisé" par les instances organisationnelles et institutionnelles.

Cela ouvre une réflexion plus large sur le sujet, qui s'étend également aux études francophones sur l'organisation du travail. L'activité professionnelle permet à l'individu de faire partie du monde social, de le construire et de le transformer, mais c'est aussi une activité qui transforme l'individu lui-même. En considérant l'activité professionnelle comme ayant trois dimensions fondamentales<sup>82</sup>, Le travailleur développe un appareil relationnel qui se matérialise dans au moins trois dimensions : la relation avec son propre travail, la relation avec l'activité des autres, et la relation avec l'objet de la tâche à accomplir, à concevoir comme des relations toujours singulières et individuelles. Dans le secteur de la santé, il existe une distinction importante et marquée entre ce qui doit être fait et l'activité réelle, c'est-à-dire ce qui est effectivement accompli. À cette distinction, nous devons ajouter l'épaisseur subjective de l'activité, en distinguant ainsi,

---

<sup>82</sup> Y. Clot Y, *La Fonction psychologique du travail*, Paris, PUF, 1999.

Lorsqu'on considère l'activité professionnelle comme une " activité à triple impact direct ", cela signifie généralement qu'on la perçoit comme ayant trois dimensions directes ou impacts principaux. Cela peut être interprété comme suit :

1. Dimension Directe sur l'Individu : L'activité professionnelle a un impact direct sur l'individu qui exerce la profession. Cela peut inclure des aspects tels que la santé mentale et physique, le bien-être, le développement personnel, et la satisfaction au travail. Les conditions de travail, le stress, la charge de travail, et la qualité de vie professionnelle entrent en jeu dans cette dimension.

2. Dimension Directe sur le Social : Cette dimension fait référence à l'impact direct de l'activité professionnelle sur la société et la communauté. Cela peut inclure des aspects tels que la contribution à l'économie, la création de liens sociaux, l'interaction avec d'autres membres de la société, et le rôle de l'individu en tant que membre actif de la communauté.

3. Dimension Directe sur l'Organisation : Cette dimension se réfère à l'impact direct de l'activité professionnelle sur l'organisation ou l'entreprise pour laquelle l'individu travaille. Cela peut englober des aspects tels que la productivité, l'efficacité, la qualité du travail, l'innovation, et la contribution globale de l'individu à l'objectif de l'organisation.

En résumé, considérer l'activité professionnelle comme " activité à triple impact direct " met en évidence que le travail a des répercussions directes à la fois sur l'individu qui travaille, sur la société dans son ensemble et sur l'organisation qui emploie cet individu. Cela souligne l'importance de comprendre et de gérer ces trois dimensions pour assurer un équilibre et un impact positif dans le cadre de l'emploi.

au sein de l'activité, deux dimensions distinctes : l'activité réalisée et la réalité de l'activité. La réalité se présente invariablement comme un conflit, une lutte entre diverses activités envisageables. Ainsi, dans une suspension délicate entre la dimension du réalisable et celle de l'irréalisable, l'activité professionnelle se trouve confrontée à quatre instances caractérisant un équilibre précaire, tendu et parfois discordant. Ces quatre instances agissent à la fois en tant que ressources pour l'activité et révèlent simultanément une nature contraignante.

La *première instance* est "*l'impersonnelle*", qui englobe les tâches et les procédures prescrites pour atteindre les objectifs. Ensuite, il y a une instance *transpersonnelle*, caractérisée par ce qui pourrait être appelé le *genre professionnel*<sup>83</sup>, c'est-à-dire le résultat, figé à un moment précis de l'histoire de la réorganisation du travail des professionnels qui l'exécutent. La troisième instance est l'instance *interpersonnelle*, caractérisée par les relations, qu'elles soient hiérarchiques, entre pairs ou plus généralement des relations avec des professionnels du même secteur, auxquelles s'ajoute la multidimensionnalité des relations avec les destinataires, directs ou indirects, du travail accompli (les bénéficiaires du service). Enfin, la dernière instance est l'instance *personnelle*, qui englobe toutes les facettes de la dimension subjective du travail. L'activité professionnelle est influencée par ces quatre instances, révélant ainsi que le sens même de la pratique est contenu dans la totalité de la complexité des activités effectuées. Le travail se manifeste comme une compilation d'aspects de la réalité, englobant même les dimensions du "non réalisé", de la renonciation, de l'activité entravée ou empêchée. Les instances qui médiatisent le sens et la signification de l'activité professionnelle deviennent un moteur de développement lorsque leur équilibre est atteint.

Il semble que dans les établissements dédiés à la prise en charge "quasi familiale" des personnes âgées, institutions se définissant comme des "lieux de vie" plutôt que des "lieux de soins", une routine gestuelle tend à s'installer et à se figer. Cette routine non seulement "déshumanise" le patient ou l'hôte, mais prive également l'opérateur de l'énergie et des ressources nécessaires pour attribuer un sens à son travail. Cette situation

---

<sup>83</sup> Clot Y., Faïta D. (2000), *Genres et styles en analyse du travail. Concepts et méthodes*, dans Travailler, 4 : 7-42,

porte préjudice aux résultats de la relation soignant/patient, car le processus de soin semble s'effacer au sein des soins, dans la routine thérapeutique souvent orientée vers des approches "pharmacologiques".

Le soignant ne parvient pas à aborder les *dimensions sociales* de son travail et n'est plus en mesure de contribuer au renouvellement de l'histoire de sa profession. On parle souvent de maltraitance et de comportements abusifs... Ce qui ressort, c'est que, au-delà des cas identifiables et sanctionnables, il s'agit le plus souvent d'un phénomène systémique, inhérent à l'organisation elle-même : un facteur organisationnel plutôt que comportemental.

Les aidants se retrouvent souvent "seuls" face aux impasses d'un travail difficile, prisonniers d'une organisation du travail "déréalisée", d'un collectif de travail réduit à un ensemble d'individus. Personne n'a la possibilité d'évaluer son propre travail, créant ainsi un désaccord entre les quatre dimensions de l'activité. Les instances impersonnelles et transpersonnelles se disloquent, laissant tout le monde dans l'incapacité de transformer et de développer sa propre histoire personnelle en une histoire en cours de développement.

"Le "concrétisé" ne détient pas le monopole de la réalité et ne coïncide pas nécessairement avec celle-ci : ce qui est effectivement mis en œuvre ne représente qu'une des multiples actions envisageables dans une situation donnée. Cela suggère que chaque action porte en elle l'empreinte ontologique d'un potentiel "conflit" avec d'autres actions qui auraient pu concrétiser une activité spécifique.

Dans le domaine professionnel, ce qui est effectivement réalisé représente fréquemment le reliquat de ce qui aurait été souhaitable, suite à une "réduction" et à une exclusion d'actions possibles, réalisées dans le contexte de diverses limites. Le véritable visage des activités, notamment professionnelles, se révèle souvent être un assemblage dramatique de ce qui n'est pas accompli, de ce qui n'est plus accompli, de ce qui aurait dû l'être...

Priver ainsi l'action de cette identité conflictuelle profonde et multidimensionnelle dénature en quelque sorte la nature même de l'expérience professionnelle d'un groupe, d'une profession.

Paradoxalement, ce conflit d'activités entre, d'une part, une ligne de développement de celles-ci d'origine subjective et, d'autre part, une ligne de développement d'approche objective<sup>84</sup>, est un désaccord potentiellement créatif pour le sujet, à condition que l'un devienne la ressource de l'autre. Naturellement, ce désaccord peut devenir si envahissant et violent qu'il prive l'activité de sens pour le sujet lui-même qui l'entreprend. Dans ce cas, ce qui peut être qualifié de "radiation" de l'activité est entravé. Cette "radiation" est ce qui permet au travailleur de donner un sens à l'activité qu'il exerce, c'est-à-dire de ne pas se limiter à subir le contexte - en survivant à celui-ci - mais de produire et de façonner le contexte dans lequel il opère. En d'autres termes, il se sent responsable d'une histoire qui n'est pas seulement la sienne, contribuant ainsi au développement de l'environnement professionnel de référence. Cette analyse souligne l'intersection entre la santé et l'efficacité.

Si nous suivons la pensée de Georges Canguilhem<sup>85</sup>, La santé n'est pas du tout l'absence de maladie : *je vais bien*, écrit-il, *dans la mesure où je me sens capable d'assumer la responsabilité de mes actions, de donner naissance aux choses et de créer des relations entre les choses qui ne se réaliseraient pas sans mon intervention*. Le sentiment d'être actif dans ce sens peut coïncider avec cette acception de la santé. Ainsi, l'activité se confond avec la production d'un monde d'objets matériels ou symboliques et de relations humaines : c'est la reproduction créative d'un monde, dans un mouvement que Clot appelle "efficacité dynamique". C'est un renouvellement continu des objectifs et des moyens. De ce point de vue, la santé et l'efficacité ne sont pas du tout en contradiction

---

<sup>84</sup> Clot, Y. (2011). 1. Théorie en clinique de l'activité. Dans : Bruno Maggi éd., *Interpréter l'agir : un défi théorique* (pp. 17-39). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

<sup>85</sup>G.Canguilhem, *Ecrits sur la médecine*, Le Seuil, 2002, p 86.

Si nous suivons la pensée de Georges Canguilhem, célèbre philosophe et historien de la médecine français, nous pouvons approfondir davantage les questions liées à la santé et à la médecine. Canguilhem a souligné l'importance de comprendre la maladie et la santé non seulement en termes biologiques, mais aussi comme des phénomènes culturels et sociaux. Il a mis en avant le concept de "normalité" en tant que construction sociale et a souligné la capacité du corps à s'adapter et à réagir aux défis environnementaux.

Par conséquent, en suivant l'approche de Canguilhem, nous pourrions examiner la santé non seulement comme une condition biologique, mais aussi comme un concept influencé par les normes culturelles et sociales. Nous pourrions également explorer la manière dont les individus s'adaptent aux maladies et comment les différentes sociétés définissent ce qui est considéré comme "normal" en termes de santé et de maladie.

De plus, nous pourrions considérer l'interaction entre l'individu et l'environnement, en examinant comment les personnes s'adaptent aux conditions environnementales et comment ces conditions influencent leur santé. En général, l'approche de Canguilhem nous invite à une réflexion plus large sur la nature de la santé et de la maladie, ainsi que sur leur contexte social et culturel.

et participent ensemble à ce qui a été appelé "travail organisationnel"<sup>86</sup> et coïncident en quelque sorte avec le principe d'une "action organisationnelle" définie par Maggi<sup>87</sup>.

L'objectif de l'organisation elle-même est de reconnaître la légitimité et l'utilité de nouvelles modalités d'action, incitant ainsi les professionnels du secteur à s'engager dans la mise en œuvre de choix innovants. L'organisation "institue" et structure la réalité d'une pratique professionnelle, en déployant un potentiel créatif, en façonnant de nouvelles figures ou fonctions sociales.

La composante "impersonnelle" de l'organisation d'une profession n'est donc pas amorphe<sup>88</sup>.

#### **4.9 La liberté du patient âgé 'institutionnalisé' : entre déontologie et conséquentialisme**

Le thème central lié au rôle des aidants s'entrecroise nécessairement avec la réflexion sur l'autonomie des résidents et la recherche de leur bonheur par la reconnaissance d'une véritable condition de liberté.

Comme le montrent les entretiens avec les professionnels rencontrés, une véritable culture de l'approche humaine et de la théorie des capacités n'est pas encore ancrée dans les systèmes organisationnels des établissements résidentiels pour personnes âgées.

L'approche des capacités va bien au-delà du domaine socio-sanitaire. Il représente une théorie éthique de nature conséquentialiste, basée sur les concepts de "capacité" et de "fonctionnement" en tant qu'objets de valeur : en particulier, par les fonctions, nous devrions entendre les "parties de l'état d'une personne", par les capacités, "l'ensemble des combinaisons alternatives de fonctions qu'une personne peut réaliser" (Sen)<sup>89</sup>.

---

<sup>86</sup> De Terssac G. et Lalande K. (2002), *Du train à vapeur au TGV. Sociologie du travail d'organisation*, Paris, Presses universitaires de France, 229 p.

<sup>87</sup> Maggi B. (2003), *De l'agir organisationnel. Un point de vue sur le travail, le bien-être, l'apprentissage*, Octarès Editions, Toulouse.

<sup>88</sup> Clot, Y. (2011). 1. Théorie en clinique de l'activité. Dans : Bruno Maggi éd., *Interpréter l'agir : un défi théorique* (pp. 17-39). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

<sup>89</sup> Sen, A. *Development as Freedom*, Alfred A. Knopf, 1999.

Dans cet ouvrage, Sen développe sa théorie des "capabilités" (ou capacités en français) en tant qu'approche centrale pour évaluer le développement et le bien-être des individus. La citation fait référence à la manière dont Sen définit les "capacités" comme étant la mesure de ce que les individus sont réellement capables de faire dans leur vie quotidienne, plutôt que de simplement se concentrer sur les résultats monétaires ou économiques. Le concept de "capabilités" de Sen repose sur l'idée que le développement véritable ne se résume pas uniquement à l'augmentation



Un choix politique crucial pour une structure sociale spécifique peut être évalué positivement dans la mesure où il permet aux individus d'atteindre des fonctions considérées comme "de valeur". Parmi les différentes structures sociales possibles, celle qui permet aux acteurs du système d'optimiser leurs "capacités" (entendues comme des combinaisons de fonctions) est à privilégier.

L'éthique conséquentialiste entre en conflit avec l'éthique déontologique, qui semble être le seul modèle capable de garantir la stabilité des droits des citoyens. Cette dernière impose des contraintes que les individus respectent dans le but éventuel d'atteindre des objectifs. Dans les systèmes conséquentialistes, l'objectif est poursuivi en se dirigeant dans un périmètre (il y a un "système éthique") à l'intérieur duquel les normes bénéficient de seuils de flexibilité tolérables.

Au niveau microscopique, bien qu'une approche déontologique puisse sembler plus efficace dans l'organisation d'un service (par exemple, le fonctionnement d'une maison de retraite), elle peut nuire à la réalisation d'une approche capable de valoriser les capacités.

Reprenant les théories de Sen et Nussbaum, les fondateurs de la pensée à la base des théories regroupées sous l'égide des "capacités", ils ambitionnent de définir une théorie normative où le raisonnement conséquentialiste s'accompagne toujours de la reconnaissance de droits fondamentaux et de libertés, sans possibilité de négociation. La théorie normative qu'ils élaborent a une ambition vaste et holistique, visant à comprendre à la fois "la valeur des actions accomplies" et "la non-valeur de la violation des droits", comme c'est le cas dans les systèmes éthico-normatifs traditionnels de type déontologique. Dans ce système, les droits font partie des finalités poursuivies par les actions entreprises, aussi bien par les individus que par les institutions, orientant ainsi l'action même des institutions.

L'approche des capacités devrait être capable de rendre possible l'hybridation entre l'approche déontologique et l'approche conséquentialiste, car en ouvrant une réflexion approfondie sur les capacités des individus, elle conjugue ces dernières avec le concept

---

du PIB ou à d'autres indicateurs économiques, mais qu'il doit être évalué en fonction de la capacité des individus à mener la vie qu'ils ont raison de valoriser. Les "capacités" englobent un large éventail de fonctionnalités et de possibilités, et elles sont essentielles pour évaluer le bien-être et la liberté réels des individus.

de liberté, jusqu'à les identifier comme un seul et même élément. Les capacités d'un individu définissent le périmètre de sa liberté de manière substantielle : l'ensemble des capacités définit la liberté de choisir un mode de vie plutôt qu'un autre. La liberté doit donc être comprise comme un ensemble d'opportunités.

Trop souvent, l'attention accordée à la liberté positive pourrait entraîner une sous-estimation de la liberté négative (des droits et des garanties qui les protègent). La conception négative de la liberté est une acception "étroite" qui, bien qu'elle se concentre uniquement sur l'absence d'entraves, doit être mise en parallèle avec l'acception positive, "large" et "générale" de la liberté du sujet. Si la liberté du patient est identifiée comme la *possibilité d'agir*, il est indispensable d'adopter une conception de la liberté qui englobe à la fois l'aspect négatif (l'absence d'entraves) et l'aspect positif (la possession du pouvoir).

Ce sont deux aspects qui ne devraient pas s'opposer, mais plutôt se fusionner et s'intégrer harmonieusement dans les processus de "care". L'approche axée sur les capacités est donc en mesure d'intégrer immédiatement la perspective des libertés négatives, des droits et des garanties de la personne : le manque de droits porte atteinte non seulement à la liberté négative, mais aussi à la liberté positive. Ainsi, mettre en avant le concept de capacités, de liberté positive, revient à reconnaître l'importance des droits et des garanties de non-ingérence dans l'activité individuelle.

Le droit du patient devrait être conçu de manière dialogique, dynamique, comme la relation entre un individu et ses capacités. Des thèses analogues peuvent également être trouvées chez Martha Nussbaum<sup>90</sup>, dont la théorie normative vise, en tant qu'objectif de

---

<sup>90</sup> Martha Nussbaum est connue pour sa théorie normative du "Capabilitarianisme" (ou "l'approche des capacités"), qui se concentre sur le développement et l'épanouissement des capacités humaines fondamentales en tant que base pour évaluer le bien-être et la justice sociale. Voici quelques-unes de ses œuvres où elle développe sa théorie et cite des concepts liés à la théorie normative des capacités :

1. "Les Emotions et la Philosophie" (1992) : Dans cet ouvrage, Nussbaum explore la relation entre les émotions humaines et la philosophie morale, introduisant des idées liées à sa théorie des capacités.
2. "The Quality of Life" (1993) : Ce livre examine en détail la théorie normative des capacités de Nussbaum et son application à l'évaluation du bien-être humain.
3. "Creating Capabilities: The Human Development Approach" (2011) : Dans cet ouvrage, Nussbaum approfondit sa théorie des capacités et son application à la justice sociale, notamment en se référant à des concepts normatifs.
4. "The Capabilities Approach to Social Equality" (2013) : Cet ouvrage collectif, édité par Nussbaum et Ingrid Robeyns, explore différentes facettes de l'approche des capacités en relation avec l'égalité sociale.
5. "The Cosmopolitan Tradition: A Noble but Flawed Ideal" (2019) : Dans cet ouvrage, Nussbaum discute de la notion de cosmopolitisme et de sa relation avec les questions normatives liées aux droits de l'homme et au bien-être global.

l'éthique sociale, à atteindre un seuil minimum de certaines capacités individuelles fondamentales (plutôt qu'une égalité complète des capacités comme chez Sen). "La conception des capacités fondamentales", dit Nussbaum, "repose sur la force de l'idée intuitive du fonctionnement authentiquement humain"<sup>91</sup>. Nussbaum établit une liste de capacités fondamentales (vie, santé, intégrité physique, utilisation des sens et de la pensée, utilisation des émotions, utilisation de la raison pratique, respect des appartenances, relation avec d'autres espèces, jeu, contrôle de l'environnement politique personnel...) qui interagissent avec l'environnement, créant des systèmes de "capacités combinées". Toutes les capacités sont, en tant qu'états physiques ou mentaux des individus, un potentiel à développer dans une perspective systémique ; un potentiel à combiner avec des circonstances extérieures favorables : des capacités internes combinées à des conditions externes adaptées à l'exercice de ce fonctionnement particulier.

Comme il ressort des entretiens menés lors de notre recherche sur le terrain, il est nécessaire que l'environnement matériel et institutionnel permette aux personnes de *fonctionner*. Les droits eux-mêmes, selon Nussbaum, devraient être considérés comme des capacités combinées. Reconnaître des droits aux individus signifie leur attribuer des capacités : cette approche s'accorde parfaitement avec la nécessité d'une évolution du système de prise en charge des personnes âgées. En conséquence, pour qu'un droit soit effectif, il ne suffit pas de sa simple formulation juridique ; il faut également garantir les conditions extérieures qui permettent aux individus de l'exercer.

Les droits des personnes âgées devraient alors être identifiés non seulement comme une combinaison de capacités reconnues, mais surtout comme les opportunités offertes aux individus, dans ce qui devrait être des lieux de vie, destinés à promouvoir le développement individuel, indépendamment du temps qu'il reste à vivre...

---

Ces œuvres d'inspiration capabilitarienne de Martha Nussbaum présentent ses idées sur la théorie normative des capacités et son application à divers domaines de la philosophie morale, de la justice sociale et du développement humain.

<sup>91</sup> Nussbaum, M. C. (2011). *Creating Capabilities: The Human Development Approach*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt2jbt31>

#### **4.10 Les activités physiques adaptées et l'éducation thérapeutique du patient: le résident/habitant acteur de sa propre santé et de ses droits**

L'introduction des APA (Activités Physiques Adaptées) en tant qu'élément structurel dans les pratiques de prise en charge ouvrirait la voie à une culture de l'autonomie qui, intégrée à la fois par le patient et par l'opérateur, renforcerait la liberté des premiers et garantirait un niveau plus élevé de bien-être pour les seconds.

En déplaçant le curseur vers le pôle du "care" (soin), les travailleurs trouveraient un espace de dialogue interdisciplinaire qui donnerait un sens à leur mission d'accompagnement. La participation à des activités où les personnes âgées résidentes sont considérées comme actrices de leur propre santé, promoteurs du maintien de leur autonomie, est un outil important d'autonomisation et d'engagement : en dépassant les contraintes des structures, l'oppression due à la perte de contrôle sur sa propre vie, la déstructuration de l'identité qui accompagne la perte de mémoire, il est possible d'imaginer l'expérience d'une citoyenneté active saine, malgré les "limites" que les systèmes sociaux imposent au troisième âge. Dans cette perspective, le développement concret de parcours thérapeutiques intégrés de manière structurelle et non occasionnelle au sein des établissements d'accueil pour personnes âgées, basés sur la pratique d'activités physiques adaptées, pourrait représenter un tournant vers une prise en charge multidimensionnelle des personnes âgées.

La pertinence de la mise en place de projets institutionnels d'éducation thérapeutique du patient est soutenue par l'Organisation mondiale de la santé depuis plus de vingt ans. Mais que faut-il entendre par éducation thérapeutique du patient en réalité ? Encore une fois, un terme-couverture, une définition qui pourrait "qualifier" une multitude de circonstances et de pratiques, visant à exposer clairement au patient son état de santé, les conséquences de conditions spécifiques, l'impact potentiel des différentes options de prise en charge, en l'accompagnant vers le développement d'une pleine autonomie de choix.

Il s'agit donc d'une véritable stratégie thérapeutique, fondée sur des approches pédagogiques, impliquant un processus de négociation des priorités avec le patient lui-même, en fonction de ses conditions de santé spécifiques et de leur gravité. Cette stratégie n'a pas seulement un impact sur les résultats de la prise en charge thérapeutique,

sur son succès ; elle agit surtout sur la qualité de vie du patient qui traverse l'état pathologique ou, le plus souvent, a besoin d'établir des équilibres pour coexister avec une condition chronique. Grâce à ces outils éducatifs, le patient peut apprendre à gérer lui-même les soins et à développer une adaptation positive aux conditions induites par la situation vécue. Une stratégie étroitement liée au concept de "projet de vie", un outil d'accompagnement indispensable dans les établissements pour les personnes âgées dépendantes.

Comme le spécifie l'Haute Autorité de Santé française<sup>92</sup> (HAS), L'éducation thérapeutique du patient devrait être conçue comme un outil indissociablement lié à l'approche thérapeutique traditionnelle et complémentaire à celle-ci. Cette approche vise à encourager le développement de l'adhésion du patient et à améliorer les relations thérapeutiques avec l'équipe de soins chargée de sa prise en charge. Cela permet au patient d'explorer le chemin vers la connaissance de lui-même et de ses capacités, de développer la confiance en soi, et de mieux gérer les conseils de soins. Un patient conscient et en phase avec lui-même est en mesure de fixer des objectifs et de prendre des décisions.

En relation avec les témoignages recueillis pendant la période de recherche, cette approche apparaît indéniablement comme un outil utile pour redonner au patient, y compris aux personnes âgées, un rôle actif au sein de l'équipe de soins, en participant à sa propre prise en charge. Lorsque cela est possible, elle contribue au développement des compétences d'auto-gestion des maladies chroniques et à une meilleure tolérance des changements dans les modes de vie que ces maladies imposent au patient. Il suffit de penser au traumatisme souvent associé à l'entrée en maison de retraite pour une personne âgée atteinte de maladies chroniques nécessitant une assistance quotidienne.

---

<sup>92</sup> HAS, *Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques Actualisation de l'analyse de la littérature*, edito nel giugno 2018.

L'Haute Autorité Sanitaire (HAS) émet des recommandations et des lignes directrices en matière de santé publique. En ce qui concerne votre question sur la manière dont l'HAS spécifie certaines informations, il serait utile de préciser quelles informations ou recommandations spécifiques vous aimeriez connaître, car l'HAS émet un large éventail de directives couvrant divers domaines de la santé.

Si vous avez besoin d'informations spécifiques sur une recommandation ou une ligne directrice particulière de l'HAS, je vous recommande de consulter le site web officiel de l'HAS (<https://www.has-sante.fr>) où vous pouvez trouver des publications, des rapports et des directives détaillés sur divers sujets de santé publique. Vous pouvez également contacter directement l'HAS pour des informations précises.

Cette approche gagne en importance parallèlement à l'augmentation de l'espérance de vie, entraînant inévitablement une augmentation des maladies chroniques.

La chronicité nous amène immédiatement à penser à la condition spécifique des patients âgés présentant une polymorbidité (multimorbidité), dont les besoins en assistance sont extrêmement variables, influencés à la fois par des facteurs socio-environnementaux et physiologiques.

L'hypothèse de base est certainement la nécessité de dépasser la relation autoritaire et hiérarchique entre le médecin et le patient, et comme nous l'avons mentionné, d'impliquer ce dernier dans les processus de soins. Il s'agit d'une approche qui reconnaît l'unicité du patient et la spécificité de ses besoins, au-delà du tableau pathologique qui peut être comparable à celui d'autres personnes. Cette "pédagogie" devrait traditionnellement être prise en charge par les infirmiers, bien que dans une logique de multi-professionnalité, une équipe pluridisciplinaire devrait en être responsable.

Une partie de la littérature<sup>93</sup> souhaiterait reconnaître un rôle de nouvelle référence à l'éducateur professionnel, qui peut être intégré en Italie depuis 1998<sup>94</sup> dans les domaines de la santé hospitalière et territoriale.

En 2001, le Plan National d'Éducation à la Santé avait parmi ses objectifs l'acquisition par le citoyen de compétences et d'outils d'auto-promotion de sa santé et d'amélioration de sa qualité de vie. En 2002, la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique (S.E.T.E.) a été fondée à Paris à l'initiative de chercheurs et de professionnels dans ce domaine. Elle regroupe des professionnels de 6 pays européens (Belgique, France, Italie, Portugal, Espagne et Suisse).

En 2007, l'Institut National pour la Prévention et l'Éducation pour la Santé (INPES) a repris le concept et l'a développé en mettant l'accent sur le patient. En France, l'éducation thérapeutique est désormais une stratégie appliquée dans certaines structures, à travers des programmes complémentaires aux prestations thérapeutiques.

---

<sup>93</sup> Moretto B. (2019), *Educazione terapeutica del paziente tra competenze e contesti di cura: riflessioni sul ruolo dell'educatore professionale*, Journal of Health Care Education in Practice (Nov 2019) Scientific Article - DOI: 10.14658/pupj-jhcep-2019-2-1.

<sup>94</sup> Decreto Ministeriale dell'8 ottobre 1998, n° 520.

De plus, la définition du profil professionnel, de l'organisation éducative et du code de déontologie a conduit à l'intégration de l'Éducateur Professionnel parmi les professions sanitaires de la réadaptation en Italie. (L. n. 3 /2018).

La loi du 21 juillet 2009 (loi HPST)<sup>95</sup> a introduit l'éducation thérapeutique du patient dans le droit français. L'article L. 1161-2 du Code de la santé publique français prévoit qu'un programme personnalisé soit proposé au patient à la suite de l'application du protocole d'éducation thérapeutique<sup>96</sup>.

Pour faciliter cette personnalisation et donc son adaptation aux besoins et aux attentes de chaque patient, il est fait référence à des protocoles d'éducation thérapeutique mis en place pour une ou plusieurs maladies spécifiques, qui aident à définir un cadre de référence. Ce cadre est essentiel pour définir les objectifs et la planification, en permettant de préciser le rôle de chaque professionnel de la santé ainsi que les méthodes de coordination et de partage d'informations. L'évolution de l'éducation thérapeutique du patient en France a traversé différentes phases, débutant par des initiatives pionnières caractérisées par des pratiques locales et hétérogènes. Cette première étape a évolué vers le développement et l'articulation de programmes spécifiques destinés à une ou plusieurs maladies.

En 2007, la HAS (Haute Autorité de santé) et l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) ont réalisé un travail important d'analyse de la littérature ainsi que la rédaction de recommandations et de guides méthodologiques afin d'orienter

---

<sup>95</sup> La loi du 21 juillet 2009, connue sous le nom de loi HPST, représente une loi majeure en France dans le domaine de la santé et de l'organisation des services de santé. Cette loi, dont le nom complet est *"Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires"*, avait pour objectif principal de moderniser le système de santé français pour mieux répondre aux besoins changeants de la population.

Elle a apporté plusieurs changements significatifs, notamment en ce qui concerne la réforme hospitalière. Cette réforme visait à améliorer la gestion et l'efficacité des hôpitaux publics en introduisant de nouvelles pratiques de gestion et en favorisant la coopération entre les établissements de santé.

La loi HPST a également encouragé le développement des soins de proximité en renforçant les services de soins de premier recours, tels que les médecins généralistes, pour rendre les soins plus accessibles aux patients.

Pour améliorer la coordination des politiques de santé au niveau régional, la loi a créé les agences régionales de santé (ARS), qui ont remplacé plusieurs structures existantes. Les ARS avaient pour mission de rationaliser la gestion des ressources et des services de santé.

En outre, la loi mettait l'accent sur la prévention des maladies et la promotion de comportements de santé sains. Elle a encouragé des initiatives telles que la vaccination et la mise en place de politiques de santé publique.

Un autre aspect important était le développement de parcours de soins coordonnés, notamment pour les patients atteints de maladies chroniques, afin d'assurer une meilleure continuité des soins.

Il convient de noter que la loi HPST a suscité des débats et des inquiétudes lors de son adoption, notamment en ce qui concerne la restructuration du système hospitalier et la centralisation des décisions de santé au niveau régional. Cependant, elle a été considérée comme une tentative de moderniser le système de santé français pour mieux répondre aux besoins de la population à l'époque.

<sup>96</sup> *"Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont le contenu est défini par arrêté du ministre chargé de la santé, sur la base des recommandations et référentiels établis par la Haute Autorité de santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local après déclaration auprès des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par un professionnel de santé et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé"*.

les acteurs dans la compréhension, la définition, la personnalisation et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Cette mise à jour de la revue de la littérature incluait également des recommandations pour le développement des programmes d'éducation thérapeutique et le suivi de leur mise en œuvre. Ces recommandations en particulier permettent de :

- définir la continuité entre la communication, l'information, la prise de décision partagée, l'éducation et le suivi ;
- intégrer le programme d'éducation thérapeutique dans un vaste projet de soins et d'amélioration de la qualité de vie ;
- définir l'éducation thérapeutique comme une pratique de soins faisant partie des thérapies non médicamenteuses ;
- mettre en place un programme d'éducation thérapeutique personnalisé et continu sous une variété de formats adaptés aux besoins éducatifs et au contexte de chaque patient ;
- faciliter l'évaluation de la qualité et des effets du programme du point de vue des équipes de soins, des patients ainsi que des professionnels impliqués dans le parcours de soins, afin d'améliorer le programme et ses modalités de mise en œuvre.

Jusqu'à présent, les programmes d'éducation thérapeutique se sont concentrés sur les cas d'individus *monopathologiques*. Des réflexions sont en cours sur la *multipathologie*. Ces programmes pourraient permettre l'acquisition de compétences transversales, notamment en ce qui concerne l'activité physique et la modification de l'alimentation, la gestion de la fatigue et du stress, ainsi que les capacités d'adaptation à la maladie et à ses conséquences.

Les agences régionales de santé (ARS) françaises coordonnent la prévention, les soins et le soutien ; elles financent également la promotion de la santé, l'information et les interventions éducatives pour la population. De plus, ces agences favorisent des actions visant à rendre les patients acteurs de leur propre santé. L'Italie a intégré ces principes, notamment ceux contenus dans la Charte d'Ottawa<sup>97</sup>, dans les Plans Nationaux de

---

<sup>97</sup> La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, émise en 1986 lors de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé à Ottawa, Canada, représente un document clé dans le domaine de la promotion de la santé. Cette charte énonce des principes fondamentaux et des orientations pour améliorer la santé des individus et des communautés.



Prévention italiens pour les périodes 2005-07, 2010-2013, et 2014-2018, décrivant la promotion de la santé comme un processus visant à créer des citoyens ayant un haut niveau de *conscience*, capables d'exercer un meilleur contrôle sur leur santé.

La prise en charge des maladies chroniques est un domaine en croissance constante, exigeant des ressources considérables, une continuité des soins sur de longues périodes et une forte intégration des services de santé avec les services sociaux. L'OMS, dans ses Plans d'Action pour les périodes 2008-2013 et 2013-2020, souligne l'importance de l'intervention des gouvernements et des administrations pour garantir la prévention et le contrôle des maladies chroniques.

L'Italie est l'un des pays les plus longévères au monde : actuellement, l'espérance de vie à la naissance est d'environ 83 ans (80,8 ans pour les hommes, 85,2 ans pour les femmes)<sup>98</sup>. Les projections les plus récentes de l'ISTAT indiquent qu'en 2050, plus de 34 % des Italiens auront dépassé l'âge de 65 ans.

Dans le monde, seulement quelques pays affichent une espérance de vie à la naissance supérieure à l'Italie. Suivant les données fournies par l'OCDE (Organisation de

---

La santé est considérée comme un droit fondamental qui devrait être accessible à tous, et elle encourage l'engagement actif de la population dans la réalisation de ce droit.

La promotion de la santé englobe une approche globale qui ne se limite pas à la prévention des maladies, mais qui vise également à améliorer la qualité de vie, à créer des environnements sains, à promouvoir le bien-être social, mental et émotionnel, et à réduire les inégalités en matière de santé.

La responsabilité de la santé ne repose pas seulement sur les professionnels de la santé, mais aussi sur les individus, les communautés, les gouvernements, les entreprises et d'autres parties prenantes. Elle préconise une collaboration pour créer des conditions propices à la santé.

L'autonomisation des individus et des communautés est un principe clé. Cela signifie donner aux gens les compétences, les connaissances et les ressources nécessaires pour prendre le contrôle de leur propre santé et de leur bien-être.

La promotion de la santé nécessite une coordination entre différents secteurs, notamment la santé, l'éducation, le logement et l'environnement. Les politiques et les actions doivent être cohérentes et intégrées.

Les communautés jouent un rôle central dans la promotion de la santé, et la Charte encourage leur participation active dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes de promotion de la santé.

Elle met l'accent sur la réduction des inégalités en matière de santé, en veillant à ce que tous aient la possibilité d'atteindre leur meilleur état de santé, quelle que soit leur situation socio-économique.

L'éducation pour la santé est un outil essentiel pour permettre aux individus de prendre des décisions éclairées concernant leur santé. La Charte appelle à des programmes d'éducation adaptés et accessibles.

La promotion de la santé vise à créer des environnements physiques, sociaux et économiques qui favorisent la santé plutôt que de la compromettre.

L'engagement politique est crucial pour mettre en œuvre des politiques, des lois et des réglementations favorables à la santé.

La Charte d'Ottawa a jeté les bases de la promotion de la santé en mettant en avant des principes clés tels que le droit à la santé, la responsabilité partagée, l'autonomisation, l'action intersectorielle et la réduction des inégalités. Elle a influencé les politiques de santé dans le monde entier et a contribué à une compréhension plus holistique de la santé et du bien-être.

<sup>98</sup> Données ISTAT, 2018

coopération et de développement économiques)<sup>99</sup> seuls le Japon, la Suisse et l'Espagne ont une proportion de personnes âgées supérieure à celle de l'Italie.

Cela entraîne la nécessité d'une attention particulière accordée aux questions de perte d'autonomie et de chronicité. Les plans de santé les plus récents reconnaissent un rôle prédominant aux maladies chroniques, la lutte contre les maladies chroniques ayant été identifiée comme un objectif prioritaire de la planification régionale. Nous rappelons le programme "Guadagnare Salute" (Gagner en Santé)<sup>100</sup>, qui prévoit des stratégies intersectorielles visant à promouvoir la prévention des maladies chroniques. Le Plan national sur la Chronicité <sup>101</sup> Cela découle de la nécessité d'harmoniser au niveau national les activités dans ce domaine : ce plan propose une vision stratégique commune visant à promouvoir des interventions fondées sur une approche unifiée, plaçant la personne au centre. L'objectif prioritaire de ce document est d'optimiser les services en recherchant l'engagement total de tous les acteurs de la prise en charge. Les services de santé italiens cherchent donc à redéfinir leur système de soins dédié à la chronicité, en adoptant de nouvelles valeurs : l'autonomisation, la capacité à faire face et l'autosoins. C'est dans le cadre de cette évolution de la culture propre au système de santé institutionnel italien que s'inscrit l'éducation thérapeutique du patient, qui apparaît aujourd'hui comme un élément culturel acquis et reconnu sur le plan institutionnel, bien que son utilisation systématique ne soit pas encore généralisée pour toutes les maladies chroniques, mais seulement mise en œuvre pour certaines d'entre elles. Actuellement, les expériences les plus pertinentes et les plus largement appliquées se rapportent aux patients diabétiques.

Après la publication du Plan National sur la Chronicité (PNC), les régions ont dû intégrer ses principes dans leur réglementation. La première région à appliquer le Plan

---

<sup>99</sup> OCSE, 2018.

<sup>100</sup> DPCM 4 maggio 2007.

<sup>101</sup> L'accord entre l'État, les Régions et les Provinces autonomes de Trente et de Bolzano du 15 septembre 2016 est un accord intergouvernemental entre le gouvernement central italien et les régions autonomes de Trentin-Haut-Adige. Cet accord est connu sous le nom d'"Accord de programme" et a été signé pour régler diverses questions relevant de la compétence partagée entre le gouvernement central et les régions autonomes.

Certaines des questions généralement abordées dans ces accords concernent l'organisation des services de santé, l'éducation, l'environnement, la culture et d'autres questions relevant de la compétence régionale. Les accords de programme sont un mécanisme utilisé en Italie pour garantir une certaine autonomie décisionnelle aux régions autonomes, telles que le Trentin-Haut-Adige, dans les limites fixées par la Constitution italienne.

National sur la Chronicité a été la Ligurie, peu de temps avant la Lombardie. Au cours des années 2017-2018, sept délibérations sur la prise en charge des patients chroniques ont été approuvées en Lombardie, conformément au PNC. La région de Vénétie, avec la DGR n° 3485 du 17.11.2009, reconnaît un rôle primordial à l'éducation thérapeutique dans le traitement des patients diabétiques. Mais des pistes d'intervention sont également proposées pour les maladies rénales chroniques et les pathologies de l'asthme, et une stratification de la chronicité est introduite (le critère de la stratification épidémiologique avait déjà été adopté par la région de Lombardie). La Toscane a également prévu, dans le cadre de ses lignes directrices stratégiques pour 2019, un chapitre spécifique sur la chronicité, articulé en plusieurs actions à entreprendre.

## V. Réflexions conclusives : Personnes âgées et qualité de vie

Comment garantir une vie saine et sécurisée aux personnes âgées dans une société vieillissante ? Comment leur assurer une meilleure qualité de vie ?

La qualité de vie doit être abordée de manière holistique, en considérant non seulement l'état de santé physique, mais également (et surtout) les conditions psychologiques, la satisfaction des besoins sociaux et les conditions matérielles de vie.

Le vieillissement doit être appréhendé comme un *processus* et non simplement comme un *état*. Il englobe des états de développement multidimensionnels, dans lesquels l'individu, quel que soit son âge, est acteur de sa propre évolution (physique, spirituelle, culturelle, émotionnelle, etc.). C'est précisément dans la lumière de cette dimension "complète" du vieillissement que la perte d'autonomie physique prend des proportions plus dramatiques. Étant donné que près de 50 % de ce "déclin" peut être attribué à l'inactivité physique, une attention particulière doit être accordée à l'activité physique et aux pratiques sportives.

En effet, l'amélioration des conditions physiques des personnes âgées grâce à la pratique d'activités physiques, qu'elles soient sportives ou non, pourrait avoir un impact positif (et cela semble être le cas) sur une meilleure perception de leur santé et de leur bien-être. Ceci contribuerait ainsi au développement d'un niveau plus élevé d'autosuffisance et à une satisfaction existentielle accrue. Divers facteurs influencent les attentes de vie d'un individu, y compris sa perception de sa propre santé et l'importance accordée à celle-ci.

Le vieillissement semble toujours s'accompagner d'une diminution des capacités fonctionnelles, bien que des variations soient possibles : le parcours n'est jamais identique, et chaque individu expérimente le vieillissement de manière différente. Ce qui unit tout le monde, c'est la nécessité de vivre cette expérience : les changements imposés par le temps, qui deviennent plus évidents dans des situations particulières, telles que la présence d'une condition pathologique ou dans toute circonstance nécessitant un effort physique.

Avec le temps, la capacité de notre corps à réagir aux situations potentiellement agressives de l'environnement externe (ou aux facteurs endogènes, y compris génétiques) diminue de manière drastique. Le vieillissement humain est caractérisé par un déclin physique graduel généralisé, en quelque sorte inévitable. Cependant, il est possible d'intervenir sur le moment et la manière dont ce déclin se manifeste.

Les altérations anatomiques et fonctionnelles liées au vieillissement peuvent avoir un impact sur la capacité d'une personne à mener une vie autonome et gratifiante.

Cette perspective, basée sur des faits prévisibles, implique l'installation d'un *cycle de fragilité*, dont les indicateurs sont nombreux : pensons à la diminution de la force musculaire, à la réduction de la capacité pulmonaire, à la perte d'équilibre et, de manière plus générale, à la dégradation de la résistance et de la qualité des performances physiques.

Il arrive souvent que la sédentarité augmente avec l'âge, aggravant éventuellement le tableau pathologique de la personne âgée et réduisant son autonomie : un cercle vicieux difficile à briser.

Face à ces dynamiques, il est possible de réagir en modifiant les habitudes et le mode de vie, même à un âge avancé, et dans de telles circonstances, un rôle clé est attribué aux Activités Physiques Adaptées (APA).

Une dialectique entre prévention et réaction devrait animer notre réflexion : si des actions préventives et offensives à long terme étaient intégrées à des dynamiques défensives et de contraste, quels avantages notre manière de traverser la vieillesse en retirerait-elle ?

Toutes les difficultés ne sont pas surmontables, c'est évident : la composante aléatoire est inhérente à l'évolution même de l'espèce et de l'existence individuelle. Cependant, la conception même des services en serait profondément révolutionnée.

Évoquer les Activités Physiques Adaptées suppose de faire référence à des professionnels possédant des compétences spécifiques acquises dans un contexte académique. Cela implique donc d'envisager un accompagnement pour la personne bénéficiaire de ces services, généralement considérée comme étant en situation de fragilité. Cependant, cela ne signifie pas nécessairement exclure d'emblée la possibilité pour la personne âgée de pratiquer une activité physique de manière autonome.

Il est vrai que l'accompagnement visant à adapter les pratiques est non seulement souhaitable, mais parfois indispensable : cela ouvre également la porte à des réflexions pertinentes sur l'accessibilité réelle de ce type de services, en particulier pour les personnes âgées isolées et moins fortunées.

## **5.1 Conception de la recherche et approche méthodologique**

En rencontrant des professionnels du secteur dans trois États européens, nous avons pu identifier un cadre intéressant des systèmes de prise en charge, qui nous renseigne sur les modalités et les dynamiques concrètes d'individualisation des projets de soins, le déploiement des synergies interdisciplinaires, ainsi que le fonctionnement et les dysfonctionnements des relations interprofessionnelles au sein des organisations de ce sous-secteur important du système de santé.

Une référence méthodologique indispensable a été la "grounded theory", à comprendre comme un processus de production de connaissances dans le domaine socio-sanitaire, permettant, en utilisant des approches abductives, le développement d'un cadre théorique à partir d'informations empiriques déjà disponibles, inversant la relation traditionnelle entre théorie/hypothèses/données et privilégiant l'observation. L'*audace* de cette approche méthodologique représente également son principal intérêt : le chercheur décide d'ignorer initialement les cadres théoriques préexistants afin de permettre à l'objet de la recherche de *produire des éléments constitutifs d'une théorie*. L'objet d'étude devient la source même de la compréhension théorique d'un phénomène, d'un environnement, éventuellement d'un système entier. La grounded theory offre au chercheur la possibilité de structurer un cadre théorique en analysant le domaine de recherche lui-même ou, en alternance, de s'ancrer dans une phase ultérieure à un cadre théorique déjà existant. À travers une approche d'induction analytique, le chercheur cherche à "aboutir à un ensemble systématique de proportions d'applicabilité universelle grâce à la révision progressive des hypothèses de recherche suggérées ou contredites par les données collectées au fur et à mesure". En élaborant une théorie interprétative des phénomènes, la grounded theory impose la nécessité de réaliser une codification sélective des données, c'est-à-dire une lecture intégrée des informations afin de parvenir

à des résultats reflétant fidèlement l'expérience des sujets interviewés (dans ce cas spécifique).

Les entretiens ont été conduits auprès d'un échantillon de 20 professionnels issus de formations diverses : personnel de direction (responsables/cadres), animateurs socioculturels, ergothérapeutes, physiothérapeutes, chercheurs, instructeurs de sport spécialisés dans les activités physiques adaptées. L'analyse des entretiens, réalisée à l'aide de logiciels d'analyse textuelle (QDA Miner et Atlas), a permis d'associer un système de codes à des mots-clés, mettant ainsi en lumière des motifs bien définis et des thèmes spécifiques liés à la question de recherche.

Inspirées par le modèle d'entretien en profondeur<sup>102</sup>, avec des réponses absentes et une marge de variabilité élevée, les entretiens ont été menés selon une méthodologie susceptible de s'écarter considérablement du schéma d'interrogation préstructuré, dans le but de recueillir une quantité accrue d'informations. Pendant les entretiens, un espace adéquat de conceptualisation a été laissé à l'interviewé, de manière à ne pas compromettre les possibilités de "découverte" par le besoin de confirmer des idées préstructurées. En adoptant une approche exploratoire, capable de révéler d'éventuels aspects supplémentaires, principalement d'ordre psychosocial. Nous disposions d'une grille de 15 questions ouvertes, réparties en trois grands groupes conceptuels : activité physique et parcours thérapeutique, relation entre professionnels et patients, vécu du professionnel et environnement de travail. Une liste de mots-clés accompagnait la grille, utilisée pour effectuer des rebonds et essentielle dans la redéfinition du cadre de la recherche au cours de l'entretien (vieillesse, privation, identité, autonomie, reconnaissance, interaction, santé, fatigue, persévérance, motivation).

Les entretiens, qui constituent le cœur de notre recherche, révèlent d'importants points de vue sur les questions de l'autonomie et de l'humanisation des soins, c'est-à-dire sur l'application concrète sur le terrain d'approches visant à valoriser les capacités : les processus de reconstruction de l'identité du patient/hôte âgé à travers les pratiques d'activité physique, le rôle clé joué par les systèmes culturels et l'environnement, la symbolique et l'univers conceptuel qui accompagnent les relations délicates qui se nouent au sein des microcosmes des lieux de vie et de fin de vie.

---

<sup>102</sup> Bichi R. (2007), *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*, Roma, Carocci.

Les entretiens menés avec des professionnels du secteur en Belgique, en Italie et en France ont été réalisés avec une approche semi-structurée et semi-directive : à comprendre comme des conversations orientées<sup>103</sup>, ils ne visaient pas nécessairement à confirmer une thèse, mais plutôt à "explorer le secteur" et à nourrir la réflexion théorique sous-jacente à la recherche elle-même.

Comme précédemment souligné, les interlocuteurs se répartissent en quatre catégories : les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les animateurs et les infirmiers responsables de services gériatriques. En termes quantitatifs, les deux premières catégories ont été les plus interviewées, pour deux raisons principales. Tout d'abord, il s'agit des catégories de professionnels dont l'intervention vise à la réhabilitation fonctionnelle du patient/résident, permettant la réalisation de l'objectif principal de la prise en charge des personnes âgées, à savoir le maintien d'un niveau satisfaisant d'autonomie (et éventuellement son amélioration lorsque cela est possible). Ensuite, étant des professionnels souvent "marginalisés" dans le contexte institutionnel, dont le travail risque d'être absorbé par la routine des soins, dans les dynamiques de surmédicalisation où la prise en charge au sein des structures pour personnes âgées est souvent sacrifiée, recréant un contexte pseudo-hospitalier qui ne laisse aucune place à l'individu-résident, assimilant son humanité à la catégorie résiduelle et épurée du patient malade, voire mourant.

Seule en France, il a été possible de rencontrer des spécialistes de l'activité physique adaptée réellement employés dans des établissements pour personnes âgées (avec un contrat stable), cette profession étant prévue par la législation dans le personnel des résidences pour personnes âgées dépendantes, bien qu'elle reste encore rare en raison du système de financement qui ne prévoit pas de ressources uniformément disponibles sur l'ensemble du territoire national pour l'embauche de profils non médicaux. Il est plus courant de faire appel à des services d'associations externes avec lesquelles des accords sont conclus. Ces associations interviennent dans les établissements en proposant des activités physiques adaptées, mais leur espace d'action se limite souvent à une simple "activité récréative" ou à des animations occasionnelles.

---

<sup>103</sup> Berg B. (2007), *An Introduction to Content Analysis*, in Berg B., *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*, Allyn and Bacon, Boston, 238-267.



La résistance à l'introduction de l'activité physique adaptée dans les établissements résidentiels pour personnes âgées est principalement attribuable à des contraintes budgétaires. Ces professionnels, ne relevant pas du "personnel médical", ne bénéficient pas d'allocation financière spécifique.

Parallèlement, des lacunes dans le développement d'une culture cohérente d'autonomie sont également observées. Cette autonomie se manifeste rarement dans les petits gestes quotidiens du personnel médical, souvent accaparé par le manque de temps ou de ressources humaines. Dans cette contrainte, le personnel est parfois amené à "faciliter" la vie du résident en prenant en charge à sa place des gestes quotidiens tels que le nourrir, le laver ou l'habiller.

Un exemple vertueux est certainement celui de l'Agence régionale de santé de Franche-Comté, qui dès 2013 a approuvé l'intégration des activités physiques adaptées dans les budgets d'assistance des établissements accueillant des personnes âgées. En ce qui concerne les maisons de retraite, le plan proposait de généraliser et de professionnaliser les activités physiques adaptées et d'expérimenter la mise en œuvre d'un parcours de santé basé sur leur intervention au sein des établissements pour personnes âgées dépendantes. Ainsi, en Franche-Comté, les activités proposées par les enseignants d'activités physiques adaptées, dont le statut actuel ne leur permet pas d'être reconnus comme des professionnels de la santé, ont été intégrées dans le budget "autres aides-soignants".

L'objet de la recherche se situe à l'intersection entre la vie quotidienne des professionnels, les expériences menées par les acteurs du prétendu "troisième secteur" et les politiques de santé publique. Tout en étant conscients de l'importance des aspects macro-systémiques et de leur influence sur le comportement individuel, nous considérons que le pouvoir et la réflexivité des acteurs sociaux (impliqués à différents niveaux du système) sont les véritables déclencheurs des processus génératifs intrasystémiques. C'est une vision que nous avons dû renforcer et nourrir à la fois avec les théories interactionnistes<sup>104</sup> et grâce à la contribution exceptionnelle de Giddens<sup>105</sup> et de sa théorie de la structuration. Cette dernière référence théorique nous semble

---

<sup>104</sup> Giddens A. (1984), *The Constitution of society. Outline of the theory of structuration*, University of California Press.

<sup>105</sup> Strauss A. (1992), *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié.

correspondre aux objectifs des méthodologies de recherche mixte, dans lesquelles la recherche sociale classique, menée en explorant l'expérience des acteurs, des professionnels et de ceux qui animent et vivent la dimension que nous souhaitons étudier, peut rencontrer une lecture "simple" des contextes et des données institutionnelles et programmatiques, dans leur justification initiale et dans leur développement diachronique et dynamique.

## **5.2 Contextes et problématiques de la recherche**

La comparabilité des entretiens menés au cours de la recherche a été partiellement compromise par la difficulté à trouver des régions présentant des caractéristiques similaires, qui pourraient laisser espérer l'existence de similitudes dans le développement des modalités d'application de la législation sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Les contextes politiques extrêmement différents et la problématique liée aux spécificités régionales, en particulier en Belgique et en Italie, rendent utopique la réalisation de ce qui semblait initialement être une idée de recherche cohérente. La Belgique, en particulier, présente un cadre difficile à gérer, car la dimension régionale est conceptuellement et structurellement très éloignée de l'idée de régionalisme inscrite dans la Constitution italienne. Alors qu'en Italie, il existe un cadre national commun en matière d'activités physiques adaptées, permettant aux régions de légiférer de manière autonome dans le respect des niveaux essentiels de soins, la Belgique manque de références légales communes au niveau fédéral dans ce domaine.

En ce qui concerne la Belgique, les entretiens ont été menés exclusivement en Wallonie, la région francophone, en excluant les Flandres de l'univers empirique. En fait, inclure la région flamande dans la recherche aurait signifié ouvrir la porte à une quatrième dimension "pseudo-nationale". Un autre élément de critique concerne l'absence de profils professionnels directement liés à la dimension disciplinaire des activités physiques adaptées : en Wallonie, les financements forfaitaires alloués par la région aux maisons de repos et de soins pour personnes âgées dépendantes ne prévoient aucune catégorie spécifiquement conçue pour les diplômés en Sciences du Sport. Il n'existe

qu'un financement résiduel appelé "troisième volet", dont le montant (extrêmement modeste par rapport aux composantes A1 et A2 du forfait redistribué aux structures de ce type) est calculé sur la base du personnel "excédentaire" par rapport au minimum légal imposé. Dans ce cas, l'embauche d'un professionnel des activités physiques adaptées qui ne possède pas un autre diplôme requis par la loi (personnel pour lequel une "norme", c'est-à-dire un volume minimum obligatoire, est imposée : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, spécialistes en neuro-psychomotricité, infirmiers, personnel socio-sanitaire) aurait un coût marginal extrêmement élevé pour les employeurs, comparable à celui du personnel administratif hautement qualifié.

Les divergences culturelles entre les pays choisis pour mener la recherche présentent également des facteurs de complexité : la "stigmatisation" du choix d'institutionnaliser la personne âgée dépendante semble moins dominante dans la culture franco-belge que dans la culture italienne, où le rôle de la famille et de l'assistance informelle reste un élément central de l'organisation sociale. Cet aspect rend la réflexion politique et institutionnelle du secteur plus structurée en Belgique francophone (ce qui ne signifie pas nécessairement que la qualité de la prise en charge est meilleure).

Si le vieillissement de la population et l'augmentation exponentielle des maladies chroniques augmentent le pourcentage de la population souffrant de limitations physiques, avec une réduction correspondante du bien-être psychique et des niveaux d'intégration sociale, les politiques sociales et sanitaires ne peuvent que réagir en développant des approches fondées sur la multidisciplinarité et la prévention.

En Belgique, les kinésithérapeutes sont les seuls professionnels bénéficiant d'une formation qui leur permet une véritable participation à la "mission" politique de protection de la santé publique. Les différentes expériences de "sport sur ordonnance"<sup>106</sup> menées en Wallonie à partir de 2013 sont hétérogènes, dépourvues d'un cadre institutionnel précis (contrairement à ce qui existe en Flandre) et basées sur des protocoles expérimentaux provenant de différentes sources (associations

---

<sup>106</sup> Dans le cadre de notre recherche, nous avons rencontré Ludovic Mauroy, coordinateur du projet "Sport sur ordonnance", qui est né d'une initiative conjointe de deux communes wallonnes, Leuze-en-Hainaut et Frasnes-Lez-Anvaing, dans la province de Hainaut. Comme nous l'a expliqué Ludovic Mauroy, il s'agit d'un projet unique en Wallonie : étant donné l'absence de cadre législatif national, ces deux communes, en collaboration avec les organisations communautaires locales, ont lancé un projet expérimental véritablement novateur. Ils ont mis en place une série d'initiatives structurées autour du concept clé de la prescription d'activités physiques.

professionnelles, universités, administrations communales, etc.). Il est intéressant de souligner qu'un protocole bien précis a été proposé par l'Ordre des kinésithérapeutes, à la suite de la résolution du Parlement de la Communauté française d'avril 2019, visant à assimiler la pratique régulière d'activités physiques à un outil de politique de santé. Ce protocole prévoit que le médecin prescrit une première consultation en kinésithérapie, dont l'objectif est l'administration d'un questionnaire sur l'aptitude à l'activité physique au patient, suivi de la rédaction par le kinésithérapeute chargé de l'examen d'un rapport détaillé sur les capacités fonctionnelles du patient et les activités physiques recommandées, en précisant leur intensité. L'évaluation du kinésithérapeute permet au médecin de rédiger un véritable "document de prescription" d'activités physiques adaptées pour le patient, mentionnant à la fois les objectifs à atteindre et les précautions à prendre.

Selon ce protocole, suite à la prescription délivrée au patient, un professionnel de la kinésithérapie prendrait en charge le destinataire de la prescription, en proposant des séances de groupe principalement à vocation éducative : rééducation et sensibilisation du patient, afin de lui permettre de passer progressivement et en toute sécurité à la pratique d'activités physiques adaptées à son profil individuel.

Contrairement à ce que prévoit la législation française de 2016, selon le protocole exposé ci-dessus, l'évaluation des capacités physiques du patient serait exclusivement déléguée aux kinésithérapeutes, excluant tout autre professionnel de l'activité physique adaptée. En France, le législateur a opté pour une interprétation plus "large" des exigences nécessaires pour la prestation de services liés aux activités physiques adaptées, en incluant les éducateurs sportifs spécialisés en Activités Physiques Adaptées. Cela ne pose aucun problème dans les départements français où les assurances santé ont adhéré au projet, facilitant l'accès des citoyens à ce type de prise en charge paramédicale et remboursant le coût des prestations dispensées même par des éducateurs sportifs spécialisés (et non nécessairement titulaires d'un diplôme en kinésithérapie).

En Belgique, la solution proposée par l'Ordre des kinésithérapeutes aurait l'avantage de permettre au citoyen de demander un remboursement (au moins partiel) des séances prescrites par le médecin (une part importante des séances de kinésithérapie est prise en charge par les mutuelles de la région wallonne). En effet, si les services liés aux activités

faisant l'objet d'une prescription médicale étaient fournis par des professionnels dépourvus de qualification sanitaire pertinente, les patients ne seraient pas éligibles à un remboursement.

À cet égard, en ce qui concerne le contexte italien, il est particulièrement intéressant de souligner qu'au sein des amendements à la loi de finances, approuvés en décembre 2021 par la Commission budgétaire du Sénat italien, figure un article 50-bis, qui accorde pour l'année 2022 un crédit d'impôt pour les dépenses documentées engagées pour bénéficier de l'activité physique adaptée (avec un plafond maximal de 1,5 million d'euros).

### **5.3 Vieillesse active - les politiques promues par l'Organisation mondiale de la santé**

Le vieillissement de la population en Italie, en France et en Belgique s'inscrit dans une dynamique de transition démographique mondiale : le passage d'un régime de forte mortalité et de forte fécondité à un régime de faible mortalité et de faible fécondité.

La transition vers ce nouveau régime démographique est à l'origine de transformations historiques qui ont modifié la structure de la population mondiale, entraînant notamment un vieillissement massif. Cela signifie que ces dernières décennies ont connu une augmentation de la proportion de personnes âgées par rapport à l'ensemble de la population mondiale.<sup>107</sup>

Ces données imposent une réflexion sur les conditions de la population, en particulier l'accès aux services, la viabilité économique des soins, l'autosuffisance : si ces problèmes ne sont pas résolus, il est difficile de concevoir le concept de vieillissement actif et le rôle des personnes âgées au sein de la société "productive". Comment imaginer qu'une personne âgée participe activement aux dynamiques communautaires, fournissant de l'aide au sein de la famille, du soutien et de l'éducation aux plus jeunes, si les "priorités" quotidiennes auxquelles elle est confrontée à domicile sont liées à son autonomie et à sa survie économique ? Si des contraintes matérielles obscurcissent toute

---

<sup>107</sup> Selon les prévisions de l'ONU, en 2025, le nombre de personnes de plus de soixante ans dans le monde atteindra un milliard deux cent millions, et deux milliards en 2050, dont 80% seront concentrés dans les pays industrialisés. Actuellement, environ 70% des personnes de plus de soixante ans de la population mondiale vivent dans les pays occidentaux, mais on observe également un vieillissement rapide de la structure démographique dans les pays du Sud et de l'Est du monde, aggravé par l'émigration des plus jeunes.

autre projection de soi-même, obligeant la personne âgée à se replier sur ses besoins individuels et à s'isoler ?

La réflexion sur les politiques de vieillissement actif devient donc indispensable et prioritaire dans le contexte démographique actuel. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'exprime depuis des années à ce sujet de manière articulée et structurée, cherchant à fournir des lignes directrices et des orientations universellement applicables. Depuis une vingtaine d'années déjà, l'OMS considère le vieillissement actif comme un processus visant à valoriser les opportunités en matière de santé, de participation et de sécurité, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées.<sup>108</sup>

Selon les orientations de l'OMS, les politiques de vieillissement actif devraient constituer la clé de la réalisation des capacités individuelles et collectives, visant à atteindre (et à maintenir) un état de bien-être physique, social et mental tout au long de la vie, permettant aux personnes âgées de participer à la vie de la société conformément à leurs besoins et désirs.

Que devons-nous entendre par activité ? Une vie active est un processus de participation complète à la vie sociale : il ne s'agit pas seulement d'être physiquement actif ou encore capable de participer au marché du travail. Une personne active n'est pas seulement une personne en bonne santé : c'est un individu acteur, qui ne subit pas seulement des interventions visant à assurer une bonne santé.

La personne âgée active continue d'être le protagoniste de sa propre vie : c'est un individu qui choisit comment vivre.

C'est pourquoi le maintien de l'autonomie et de l'indépendance<sup>109</sup> devraient être des objectifs prioritaires et fondamentaux des politiques de vieillissement actif.

Le terme "Healthy Ageing" se réfère à un concept de santé global, impliquant le bien-être physique, mental et social. Le terme "Active Ageing" considère la nécessité de continuer à participer à la vie sociale, économique, culturelle et civile. En gériatrie et en

---

<sup>108</sup> Who, *Active Ageing: A Policy Framework*, Ginevra, 2002. Le concept de vieillissement actif repose sur la reconnaissance de la résolution de l'ONU n° 46 de 1991, "Principes des Nations Unies pour les Personnes Âgées", selon laquelle toutes les personnes âgées doivent bénéficier d'indépendance, de participation, de soins, d'épanouissement personnel et de dignité.

<sup>109</sup> Ageing Society – Osservatorio sulla Terza Età, *Rapporto nazionale 2007 sulla condizione e il pensiero degli anziani*, Noema Edizioni, Verona, 2007.

gérontologie, l'expression "Successful Ageing" est également utilisée, se référant à l'augmentation de l'espérance de vie, avec une réduction concomitante des années de vie passées en situation de handicap ou de détérioration fonctionnelle et cognitive.

L'idée d'un vieillissement réussi repose donc sur l'absence ou la réduction substantielle des maladies, une condition atteignable grâce à la maîtrise contrôlée des facteurs de risque modifiables et au maintien des fonctions physiques et cognitives par un engagement actif dans la vie. Certains chercheurs, en parlant de "vieillissement optimal" (optimal ageing), ont cherché à élargir ce modèle en y incluant des éléments d'ordre psychosocial, tels que la satisfaction personnelle, le maintien d'un rôle social, la croissance personnelle, le bonheur, les relations entre les objectifs souhaités et atteints, la conception de soi, l'humeur et le bien-être général. En substance, le vieillissement réussi est présenté comme un processus dynamique, résultant du développement existentiel de la personne, et comme la capacité de continuer à grandir et à apprendre, en utilisant les expériences passées pour faire face aux défis du présent.

Ce raisonnement n'est pas dépourvu de considérations stratégiques d'intérêt public : l'augmentation de la proportion de personnes en bonne santé implique une réduction des coûts supportés par les systèmes de santé, et donc, indirectement, par l'ensemble des citoyens. De plus, l'OMS considère tous les seniors comme une ressource fondamentale pour les familles, les communautés et les économies, étant des collaborateurs potentiels au sein des familles, ainsi que des porteurs potentiels d'initiatives au sein de la communauté, tant par le biais des relations avec leurs pairs que par le biais de possibles dynamiques intergénérationnelles.

Afin de rendre réalisables les objectifs des politiques de promotion du vieillissement actif, il est nécessaire que les institutions ne restent pas sourdes à la demande de reconnaissance de la contribution productive apportée par les personnes âgées, en valorisant leur rôle et leurs compétences.

Il en découle que la promotion de l'autonomie de choix et de l'auto-activation, ainsi que la mise à disposition d'outils de formation et d'apprentissage, doivent être prioritaires, en éliminant les obstacles matériels et culturels à l'inclusion sociale effective des personnes âgées.

Selon l'OMS, les politiques de vieillissement devraient se baser sur trois éléments clés : la santé, la participation et la sécurité. À cet égard, la véritable participation à la vie sociale devrait être encouragée par des offres d'éducation et de formation accessibles tout au long de la vie (l'apprentissage tout au long de la vie) et en favorisant le développement d'activités économiques parmi la population âgée, qui entraînent également indirectement une participation active à la vie communautaire.

Il serait également essentiel d'inclure les personnes âgées dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des initiatives de développement social, ainsi que dans les programmes de réduction de la pauvreté. À cet égard, afin de permettre une réelle participation à la vie économique de la communauté, la législation devrait simplifier l'accès au crédit pour les personnes âgées dans le cadre de projets spécifiques, renforcer les instruments de participation sur le marché du travail. Il serait également utile de valoriser le travail informel souvent effectué au sein des familles, ainsi que les activités de bénévolat auxquelles les personnes âgées adhèrent très fréquemment, en particulier après leur retraite.

Promouvoir des politiques en faveur du vieillissement actif ne signifie pas seulement fournir des services aux personnes âgées ou leur permettre d'accéder à des opportunités de formation et de "croissance". Cela signifie également repenser la société dans son ensemble dans une perspective d'adaptation : de l'urbanisme (pensons au Japon qui est extrêmement en avance à cet égard) à l'organisation des espaces publics et des services, en passant par les infrastructures. Adapter l'espace aux besoins de la population, y compris les personnes âgées, implique de reconnaître les ressources potentielles que les citoyens de tous âges apportent, favorisant ainsi leur inclusion à tout moment de la vie. Un regard critique sur les politiques prônées par les organisations internationales est nécessaire, et cela doit nous amener à considérer qu'il existe également des raisons économiques et stratégiques à la promotion du paradigme du vieillissement actif : pensons aux politiques familiales et aux politiques en faveur de l'égalité des chances, et à quel avantage elles tireraient d'une réévaluation du rôle de la personne âgée et de son travail au sein de la communauté (et de la famille). Les personnes âgées actives, en particulier sur le marché du travail pendant une plus longue période, contribueraient à alléger les coûts supportés par le système de sécurité sociale.



La diffusion du paradigme du vieillissement a un rôle important à jouer dans la révolution culturelle du modèle dominant, cristallisé dans l'image du retraité âgé, souvent malade et dépendant. L'idée sous-jacente des nouvelles politiques sociales pour les personnes âgées repose sur l'idée que les personnes âgées sont des ressources pour la communauté, porteuses de compétences et de "potentiel productif".

Cependant, plusieurs réflexions critiques doivent accompagner ces perspectives. Tout d'abord, leur faisabilité, qui se heurte souvent à un décalage structurel entre la condition réelle des personnes âgées et le système de services et de relations sociales. Si l'on pense aux nombreuses femmes âgées, à leur isolement et à leur précarité économique, on se rend compte que les personnes âgées sont souvent fragilisées par le système lui-même : un système qui voudrait théoriser le mythe de la personne âgée active, mais qui ne crée pas les conditions matérielles de mise en œuvre du modèle qu'il préconise.<sup>110</sup>

De plus, considérer les personnes âgées comme une "ressource" économique, comme un filet de sécurité social, nous oblige cependant à adhérer à des logiques strictement libérales, ce qui contredit en partie les déclarations de principe de l'OMS. Parler de réduction des dépenses de santé signifie également soutenir les principes d'une politique visant à réduire (souvent de manière drastique) les dispositifs de protection sociale.

Malgré les propositions en matière de politiques de vieillissement actif, il existe encore des conceptions "polarisantes" qui visent à classer la population âgée dans les catégories étroites de la santé et de la maladie.

Dans le débat sur le vieillissement actif, on peut identifier certains éléments critiques, comme nous l'avons mentionné précédemment, que ce soit en ce qui concerne la logique sous-jacente à certains arguments ou en ce qui concerne les processus sociaux généraux préconisés par ces mêmes propositions.

Tout d'abord, l'accent mis sur la santé reflète en partie la médicalisation et la polarisation entre santé et maladie, une approche qui était déjà dépassée culturellement. De plus, les processus d'appauvrissement et de polarisation sociale, ainsi que la privatisation croissante de la protection sociale, semblent être minimisés, ce qui rend les propositions de l'OMS moins concrètes et réalisables. Il semble également que ces propositions, en

---

<sup>110</sup> Paci M. (2005), *La formazione permanente e la vita che si prolunga*, in Vicarelli G. (a cura di), *Il malessere del Welfare*, Napoli, Liguori.

mettant en avant le potentiel productif de la population âgée et le rôle d'amortisseur social qu'elle pourrait jouer, soient soumises à une logique d'utilitarisme extrême, où l'action des personnes âgées serait assimilée à une économie souvent informelle et sous-payée, résultant de notre époque et des systèmes économiques dominants.

Aucune accusation n'est portée contre les propositions de l'OMS dans ce contexte, mais plutôt, comme cela a été fait ailleurs, on veut mettre en évidence l'ambiguïté latente et l'affiliation plus ou moins voulue à des logiques économiques pro-libérales. La proposition de politiques de travail et de formation visant à promouvoir le vieillissement actif ne tient pas compte des dynamiques réelles du marché du travail, où l'on tend à exclure du secteur tous les sujets moins "productifs", dont l'embauche ou le maintien en entreprise entraînerait une augmentation nette des coûts (salaires plus élevés pour la valorisation des compétences ; perte des incitations gouvernementales prévues pour l'embauche des très jeunes...). Proposer de maintenir les travailleurs âgés à leur poste pourrait peut-être soulager le système pénitentiaire, mais cela va à l'encontre d'éléments structurels, presque génétiques, du marché du travail néolibéral et s'avère non seulement peu réaliste, mais presque surréaliste.

En conclusion, le vieillissement actif en tant que paradigme proposé au niveau international semble réellement réalisable pour seulement quelques personnes. Comment concilier les propositions avancées au niveau international avec la structure réelle des systèmes économiques et de sécurité sociale européens ? Massimo Paci, en référence au contexte italien, propose que les politiques de vieillissement actif se réalisent grâce au renforcement d'une protection sociale locale basée sur les services, ce qui pourrait se traduire par une opportunité importante de croissance de l'emploi. Cette transition vers le local pourrait également se traduire par une augmentation des opportunités d'emploi, en particulier pour les travailleurs âgés. L'augmentation de la composante âgée au sein de la population totale a eu lieu précisément au moment où les opportunités d'emploi pour les travailleurs plus âgés diminuaient.

In Europa, en particulier en Italie, l'allongement de la durée de vie et l'augmentation de l'espérance de vie des personnes âgées ont été accompagnés par une diminution de l'âge effectif de départ à la retraite<sup>111</sup>.

Ces données suggèrent que le vieillissement de la population a entraîné une diminution de l'emploi parmi les personnes âgées, conduisant ainsi à l'adoption de modes de vie moins actifs pour cette tranche d'âge. Bien que les politiques sociales, aux niveaux international, européen, national et régional, fassent fréquemment référence au concept de vieillissement actif, le secteur privé du marché du travail a plutôt tendance à maintenir en activité des travailleurs plus jeunes. Les entreprises ont fréquemment recours à des dispositifs de préretraite, obligeant de nombreux travailleurs plus âgés à quitter le monde du travail dans des conditions financières défavorables.

L'Italie se distingue par un fort taux d'abandon de l'emploi parmi les travailleurs âgés de 55 à 64 ans, en particulier parmi la population féminine, un processus humiliant qui contraint fréquemment les travailleurs plus âgés à une précarisation de leurs conditions de vie, avec de nombreuses répercussions sur leur santé physique et mentale.

L'autre face des politiques en matière de vieillissement actif est alors moins brillante et rassurante : il existe une tendance plus ou moins déclarée à considérer les personnes âgées comme coupables de "dépendance" vis-à-vis de l'État, constituant ainsi un fardeau économique pour la société, le système de santé et donc les contribuables. Cette approche, appelée "âgisme", est à la base d'une culture discriminatoire envers les personnes âgées, qui a tendance à les marginaliser, en les excluant à la fois du marché du travail et de la vie communautaire<sup>112</sup>.

Les Maladies Chroniques Non Transmissibles (MCNT) sont la principale cause de décès dans presque le monde entier. Selon les données de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les maladies chroniques non transmissibles tuent environ 40 millions de personnes chaque année, dont environ 15 millions décèdent prématurément (avant l'âge de 70 ans). Le taux de mortalité lié aux maladies chroniques non transmissibles est plus

---

<sup>111</sup> Morlicchio E.– Pirone F. (2000), *Lavoro e cittadinanza attiva per gli anziani a Torino*, "ICT & Society Occasional Papers", 4, 2006; Geroldi G., *Lavorare da anziani e da pensionati*, Milano, FrancoAngeli.

<sup>112</sup> Graebner W. (1984), *Il pensionamento e le origini della discriminazione in base all'età*, in Giori D. (a cura di), *Vecchiaia e società*, Bologna, Il Mulino.

Voir aussi Townsend P., *La dipendenza strutturata degli anziani: creazione della politica sociale nel XX secolo*, in Giori D. (a cura di).

élevé dans les pays à faible et moyen revenu. Selon l'OMS, le nombre total de décès annuels pourrait augmenter jusqu'à 52 millions d'ici 2030.

L'Agenda 2030 pour le développement durable classe la lutte contre les maladies chroniques non transmissibles parmi ses priorités. En 2015, un accord a été conclu entre les États membres des Nations Unies pour élaborer un plan d'action mondial visant à réduire d'un tiers les décès prématurés dus aux maladies chroniques non transmissibles. Les dépenses de santé consacrées à ces pathologies sont énormes : elles ont souvent leur origine à un âge précoce, se développent tout au long de la vie et, si elles sont particulièrement invalidantes, nécessitent la fourniture de soins tout au long de la vie du patient.

Le vieillissement de la population mondiale s'accompagne d'une augmentation de l'espérance de vie, due principalement à l'amélioration des conditions sociales (dans certaines parties du monde) et aux progrès de la science médicale. Cependant, si l'augmentation de l'espérance de vie signifie une vie plus longue, cela ne signifie pas nécessairement une augmentation de la durée de vie en bonne santé.

Si les maladies chroniques non transmissibles sont parfois associées à des facteurs génétiques imprévisibles, dans la plupart des cas, elles sont liées à des facteurs de risque évitables, c'est-à-dire à des déterminants de santé modifiables : tabagisme, alcool, facteurs environnementaux, sédentarité, alimentation inadéquate...

Ces facteurs de risque modifiables sont responsables de 60 % de la charge de morbidité (fardeau de la maladie) en Europe et en Italie. Le fardeau de la maladie mesure l'écart entre l'état de santé observé d'une population et l'état de santé optimal, correspondant à celui où toute la population atteint l'espérance de vie prévue sans rencontrer de problèmes de santé majeurs.

En Europe, la sédentarité s'avère extrêmement mortelle : elle causerait chaque année au moins 1 million de décès, et en utilisant l'indicateur "DALY"<sup>113</sup> (années de vie ajustées

---

<sup>113</sup> L'indicateur "DALY" signifie "Disability-Adjusted Life Year" en anglais, ce qui se traduit en français par "Année de Vie Ajustée en Fonction de l'Incapacité" (AVAFI). Il s'agit d'une mesure utilisée en épidémiologie et en santé publique pour évaluer l'impact global d'une maladie, d'une condition médicale ou d'un facteur de risque sur la santé d'une population. L'indicateur DALY prend en compte à la fois la mortalité (nombre d'années de vie perdues en raison de décès prématurés) et la morbidité (nombre d'années vécues avec une incapacité ou une mauvaise santé). En d'autres termes, il tente de quantifier la charge totale de morbidité et de mortalité attribuable à une condition ou à un comportement donné.

en fonction de l'incapacité), elle est responsable de 8,3 millions d'années de vie "perdues" en raison de l'invalidité qui peut en découler.

De nombreuses études identifient l'inactivité physique comme l'un des facteurs de risque potentiels déterminant le développement de maladies fortement invalidantes sur le plan moteur et cognitif, notamment la démence.

Cela signifie que des coûts de santé très élevés sont liés aux conséquences de l'inactivité physique. Il faut prendre en compte le fardeau financier résultant de la combinaison de plusieurs facteurs de risque, tels que l'inactivité physique et une mauvaise alimentation. Dans ce cas, les coûts "indirects" de la sédentarité semblent énormes en termes de perte de productivité : ils peuvent même doubler le fardeau financier des soins de santé directs. La situation internationale et les preuves scientifiques nous convainquent de la nécessité de mettre en place des politiques et des actions ciblées visant à promouvoir des modes de vie "sains" et actifs (à tous les âges). Cependant, il reste à se demander dans quelle mesure ces politiques sont réellement efficaces, à la fois en raison de fréquentes causes matérielles entravantes (pauvreté, isolement...) et en raison du manque d'un niveau suffisant de développement des relations synergiques entre différents secteurs autres que le secteur de la santé<sup>114</sup>.

L'Institut supérieur de la santé (ISS) affirme que "l'exercice physique aide à vieillir mieux à la fois physiquement et psychologiquement"<sup>115</sup>, il fait baisser la pression artérielle et le taux de cholestérol moyen, réduisant ainsi le risque d'hypertension et d'hypercholestérolémie, tout en diminuant le risque de conséquences liées à l'ostéoporose et aux chutes accidentelles.

Le système de surveillance PASSI d'Argento<sup>116</sup> fournit des informations sur la santé et la qualité de vie, ainsi que sur les besoins en soins et en assistance de la population de

---

<sup>114</sup> De Mei B., Cadeddu C., Luzi P., Spinelli A. (2018) (Ed.). *Movimento, sport e salute: l'importanza delle politiche di promozione dell'attività fisica e le ricadute sulla collettività*. Roma: Istituto Superiore di Sanità (Rapporti ISTISAN 18/9).

<sup>115</sup> Idem.

<sup>116</sup> Le projet "Passi d'Argento" est un système de surveillance de la population italienne âgée de plus de 64 ans. Ce type de surveillance représente une approche moderne qui a débuté en Italie en 2007 avec le projet "Passi", qui se concentre sur la population âgée de 18 à 69 ans. L'objectif de "Passi d'Argento" est de surveiller certains aspects de la santé et des maladies de ce groupe d'âge et de fournir des informations utiles aux administrateurs, aux professionnels de la santé, aux personnes âgées de plus de 64 ans et à leurs familles. L'objectif est d'améliorer la protection et la promotion de la santé, de prévenir les maladies et d'améliorer les soins pour cette population spécifique. Actuellement, le projet implique 18 régions italiennes et la province autonome de Trente. Les

65 ans et plus. Le projet PASSI d'Argento de l'Istituto Superiore della Sanità a surveillé divers aspects de la vie des personnes âgées, notamment leur pratique d'activités physiques. Dans le cadre de ce projet, les personnes capables de marcher de manière autonome ont rempli le questionnaire Physical Activity Scale for Elderly (PASE), un outil reconnu internationalement pour sa validité. Ce questionnaire évalue les niveaux d'activité physique pratiquée au cours de 7 jours, en distinguant différents types d'activités : loisirs, activités physiques structurées, tâches ménagères, activités sociales, activités professionnelles. Sur la base des réponses de chaque personne interrogée, un score numérique est calculé, prenant en compte le type d'activité, son intensité et la durée. Cela donne une échelle numérique où des valeurs élevées correspondent à une activité physique plus importante.

Le système de surveillance PASSI d'Argento a révélé, dans l'enquête menée en 2012, en accord avec les recommandations de l'OMS, que seulement 60 % des Italiens de plus de soixante-quatre ans capables de marcher de manière autonome sont actifs ou partiellement actifs. Les résultats de cette recherche montrent que la promenade à l'extérieur est l'activité la plus courante parmi les loisirs, suivie par des activités de moyenne intensité comme la gymnastique douce. Un peu moins de 4 % ont déclaré pratiquer une activité physique intense (natation, course à pied, cyclisme, gymnastique aérobique). Près de quatre-vingts pour cent des personnes âgées de plus de soixante-quatre ans ont déclaré se déplacer chez elles pour effectuer des tâches ménagères légères, telles que la poussière ou la vaisselle, dont environ la moitié ont déclaré effectuer des tâches ménagères plus lourdes. Les activités domestiques plus exigeantes comprenaient également le jardinage et la culture d'un potager.

La recherche révèle que la moyenne des scores obtenus par les personnes interrogées diminue significativement avec l'âge et est plus basse chez les femmes, chez ceux qui rencontrent de grandes difficultés économiques et chez ceux qui ont un faible niveau d'éducation (pas de diplôme ou seulement le diplôme élémentaire). Il est évident que

---

opérateurs spécialement formés recueillent des informations au moyen d'un questionnaire, en interrogeant les personnes sélectionnées par échantillonnage aléatoire simple stratifié ou en grappe à partir des listes d'enregistrement des bénéficiaires des agences de santé locales (ASL). L'objectif est de recueillir des données utiles pour la planification et la mise en œuvre de politiques de santé ciblées et pour améliorer la santé et le bien-être des personnes âgées en Italie.

l'état de santé et la qualité de vie ont un impact considérable sur la possibilité de pratiquer une activité physique ou simplement de bouger. Tous ceux qui prennent régulièrement des médicaments ou souffrent de maladies chroniques ayant un impact sur la réalisation d'une ou plusieurs activités instrumentales (en référence à l'échelle IADL) de la vie quotidienne, telles que l'utilisation du téléphone, les achats, la préparation des repas, l'entretien de la maison, la prise de médicaments, les déplacements en transports en commun, sont pénalisés.

Cette recherche a également révélé des scores inférieurs dans la population des régions du sud de l'Italie.

Selon les données recueillies dans le cadre de la surveillance "PASSI d'Argento" (PdA), coordonnée par l'Institut Supérieur de la Santé (ISS) au cours des années 2021-2022, il apparaît que 15 % des personnes âgées en Italie, soit plus de 2 millions de personnes âgées de 65 ans et plus, vivent dans des conditions exposant au risque d'isolement social. Cela signifie qu'elles déclarent ne pas rencontrer ni téléphoner à quiconque au cours d'une "semaine normale" et qu'elles ne participent pas à des activités sociales en compagnie d'autres personnes dans des lieux de rencontre ou de rassemblement. Ce constat est particulièrement préoccupant, touchant près d'un tiers des personnes âgées dans certaines régions du pays.

Ce constat est mis en évidence par PASSI d'Argento à l'occasion de la Journée internationale des personnes âgées de 2023, qui a lieu le 1er octobre. Cette journée, établie par l'Assemblée générale des Nations Unies en décembre 1990, nous rappelle que le développement durable ne peut être atteint que si toutes les générations sont incluses. Accorder de l'importance aux personnes âgées dans tous les aspects du développement, y compris leur participation à la vie sociale, économique et politique, est essentiel pour lutter contre les inégalités grandissantes.

L'isolement social peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie. En plus d'affecter les relations interpersonnelles, il peut entraver les activités quotidiennes et la satisfaction des besoins essentiels. Il est important de noter que la communauté scientifique, dans le cadre de la Commission Lancet en 2017, ainsi que des études et de la littérature internationale, considèrent l'isolement social comme l'un des facteurs de risque de la démence.

Le système de surveillance PASSI d'Argento collecte en permanence des informations sur la santé, la qualité de vie, les modes de vie, les besoins en soins et en assistance des personnes âgées de plus de 65 ans vivant en Italie. Il se penche également sur de nombreux aspects liés au vieillissement actif et en bonne santé, notamment la participation des personnes âgées à la vie sociale, fournissant ainsi une image en constante évolution de leur état de santé et de leur bien-être psychosocial.

Pour évaluer le risque d'isolement social, PdA prend en compte à la fois la fréquentation de lieux de rencontre et de rassemblement (comme les centres pour personnes âgées, les paroisses, les clubs ou les associations culturelles ou politiques) et le fait de rencontrer ou d'appeler quelqu'un pour discuter. Une personne est considérée comme étant à risque d'isolement social si elle n'a accompli aucune de ces activités au cours d'une semaine normale.

En analysant les éléments spécifiques définissant l'absence de relations sociales, il en ressort que 16 % des personnes âgées de plus de 65 ans ne rencontrent personne, tandis que 76 % ne participent à aucune activité sociale de quelque nature que ce soit.

Le risque d'isolement social concerne autant les hommes que les femmes, mais il est plus fréquent chez ceux qui ont un faible niveau d'éducation (24 % contre 10 % chez les personnes plus instruites) et chez ceux qui connaissent des difficultés économiques plus importantes (28 % contre 12 % chez ceux qui n'en ont pas).

PASSI d'Argento évalue également l'isolement social comme un facteur de risque pour la santé et le mode de vie des personnes. Une analyse multivariée révèle qu'indépendamment des caractéristiques socio-démographiques (âge, situation économique, niveau d'éducation, présence de maladies chroniques et région de résidence), l'isolement social est significativement associé à une mauvaise perception de la santé (+89 %), à une insatisfaction à l'égard de sa propre situation de vie (+75 %), à des conditions de handicap et à des symptômes dépressifs (+200 %), à une augmentation des hospitalisations (+49 %), à une perte d'autonomie dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (+21 %) (mesurée à l'aide de l'échelle d'évaluation des Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne - IADL). De plus, l'isolement social est associé à l'inactivité physique (+27 %) et à une mauvaise alimentation (+21 %). Lorsqu'il n'y a pas d'interactions sociales et de soutien, il devient également plus difficile de faire face



aux activités quotidiennes les plus importantes, telles que la préparation des repas, le nettoyage de la maison et la gestion des soins personnels, ce qui accroît le risque de dépendance.

L'isolement social chez les personnes âgées a des répercussions non seulement sur le bien-être individuel, mais aussi sur la société dans son ensemble, en augmentant la demande de services de santé, de soins à long terme et de soutien social, ce qui exerce une pression financière considérable sur les systèmes de santé et sociaux.

En ce qui concerne la participation aux activités sociales, la surveillance explore différents aspects qui se chevauchent, notamment la dimension économique (exercice d'activités rémunérées), l'offre d'aide ou de soins à des membres de la famille, à des amis ou à des connaissances, ainsi que l'engagement dans des activités de bénévolat. Elle tient également compte de la dimension culturelle, comme la participation à des cours de formation pour la croissance personnelle.

L'exercice d'activités rémunérées est peu courant, ne concernant que 8 % de la population âgée, principalement ceux ayant un niveau d'éducation plus élevé, atteignant 10 % chez ceux ayant au moins un diplôme d'études secondaires et tombant à 3 % chez ceux ayant seulement un diplôme d'études primaires. Vingt-sept pour cent des personnes âgées interrogées représentent une ressource pour leurs proches ou pour la collectivité, avec 18 % s'occupant de membres de leur famille, 13 % de membres de leur famille ou d'amis avec qui ils ne vivent pas, et 4 % participant à des activités de bénévolat. Cette capacité ou volonté d'être une ressource est plus fréquente chez les femmes (31 % chez les femmes contre 23 % chez les hommes) et moins fréquente chez les personnes socialement et économiquement défavorisées, ayant un faible niveau d'éducation ou peu de ressources économiques.

Seulement 4 % de la population âgée fréquente des cours de formation, comme des cours d'anglais, des formations sur l'utilisation de dispositifs électroniques ou des programmes dans des universités du troisième âge. Le fossé technologique peut entraîner un isolement social accru, car les personnes âgées risquent de perdre l'accès aux services en ligne, la communication avec leur famille et leurs amis, la gestion des rendez-vous médicaux et le suivi de leur état de santé.

L'isolement social représente un risque multifactoriel pouvant considérablement affecter la santé physique et mentale, la qualité de vie ainsi que les coûts sociaux. Il est inévitable que les politiques et interventions de santé publique se concentrent sur la prévention et la gestion de l'isolement social, visant à améliorer la santé et le bien-être des personnes âgées tout en réduisant les coûts sociaux associés à ce défi croissant. Il est impératif de créer une société inclusive permettant aux personnes âgées de contribuer de manière significative et de bénéficier d'un environnement social et technologique en constante évolution.

#### **5.4 Sport et contexte européen**

Avec le Traité de Lisbonne, l'Union européenne s'est vu conférer des compétences spécifiques dans le domaine de l'activité physique et du sport. L'article 6 du TFUE reconnaît à l'Union européenne le rôle de promotion des politiques nationales en matière de sport en soutenant des actions spécifiques des États membres. L'article 165 du TFUE stipule que l'accompagnement des politiques nationales doit prendre en considération les spécificités propres à chaque contexte national, telles que les sports pratiqués, les réglementations en vigueur, et le développement du secteur associatif. Ce dernier est appelé à jouer un rôle fondamental en maintenant le réseau d'organisations bénévoles soutenant le développement d'initiatives au niveau local, tout en orientant les objectifs socio-éducatifs des activités sportives. Il assume ainsi un rôle de soutien, de coordination et de complément dans le domaine du sport.

Dans la Communication "Développer la dimension européenne du sport" du 18 janvier 2011, la Commission européenne aborde pour la première fois après le Traité de Lisbonne la question des politiques sportives, en se référant aux dispositions du Livre Blanc de 2007 et à sa structure thématique (rôle social du sport, dimension économique du sport et organisation du sport).

#### **5.5 Ageing in place e nouvelles formes de protection sociale**

La révolution démographique en cours dans tous les pays de l'Union européenne met l'accent sur le concept de "vieillir chez soi" dans les politiques de protection sociale

européennes. L'objectif est d'encourager, grâce à une série de politiques coordonnées, la possibilité de recevoir des soins tout en restant à domicile. L'hospitalisation devient, du point de vue humain et économique, la solution à éviter.

Au niveau européen, les politiques relatives au maintien des soins à domicile sont structurées de manière très hétérogène. Bien que presque tous les pays européens aient intégré cette exigence dans leurs politiques d'intervention, elle ne s'est concrétisée en un système normatif spécifique que dans quelques-uns d'entre eux. Depuis la fin des années 90, les soins à domicile sont devenus la méthode privilégiée de prestation de soins, bien que, à l'époque, comme le soulignait Gori, il s'agissait d'un phénomène difficile à quantifier en termes d'évolution. La diversification existante au sein de cette catégorie, tant en ce qui concerne les services réellement proposés que les organismes prestataires, rend tout aussi difficile la réalisation d'une analyse comparative efficace. Cependant, le paysage européen des soins à domicile présente des caractéristiques communes, se structurant en au moins deux sous-ensembles plus ou moins homogènes : l'aide à domicile et les soins à domicile. Ces deux modes d'intervention correspondent certainement à ce que l'on appelle en Italie "SAD" (Service d'Aide à Domicile) et "ADI" (Assistance à Domicile pour les Personnes Dépendantes) : dans le premier cas, il s'agit d'actions d'aide à la vie quotidienne, tandis que dans le second, la prise en charge implique des prestations de nature infirmière et rééducative.

Gori<sup>117</sup> identifie au moins trois niveaux d'objectifs que les politiques européennes poursuivent en promouvant les services à domicile : l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées et de leurs familles, la réalisation d'économies budgétaires, et le remplacement des modes et des lieux de soins.

Ainsi, les politiques de prise en charge des personnes non autonomes occupent une place centrale dans la réflexion sur l'amélioration et la rénovation des systèmes de protection sociale. L'ensemble des mesures d'intervention destinées à un public non autonome ont été "revisités" au cours des dernières années, entraînant une redéfinition de la relation entre résidence et maintien à domicile, en conséquence du développement d'une vision

---

<sup>117</sup> Gori C., Ghetti V., Rusmini G., Todili R. (2014), *Il welfare sociale in Italia, Realtà e prospettive*, Roma, Carocci.

différente de la "prise en charge", en particulier pour les personnes âgées en situation de fragilité.

L'expression de cette tendance semble être les changements réglementaires survenus sur le marché des soins privés, à savoir la montée en puissance de projets visant à promouvoir des modes de vie actifs et sains pendant "la grande vieillesse".

L'hospitalisation devient, du point de vue humain et économique, la solution à éviter. L'OMS<sup>118</sup> soutient qu'un système de soins à domicile accessible et bien structuré devrait faire partie intégrante de tous les systèmes de santé nationaux.

Le *Cadre européen pour la qualité des services de soins de longue durée* définit les caractéristiques d'un service de qualité comme suit :

- *Respect des droits de l'homme et de la dignité de la personne* :

Les services destinés aux personnes âgées en situation de fragilité et de perte d'autonomie doivent être fournis dans le respect de la liberté des utilisateurs et de leurs familles. Il est indispensable de garantir la dignité de la personne âgée tout au long de son parcours de soins.

- *Centralité de la personne* :

Le document met l'accent sur la nécessité pour les services de s'adapter aux besoins des utilisateurs, en cherchant à améliorer la qualité de leur vie tout en respectant leur intégrité personnelle. D'importantes différences existent entre les utilisateurs potentiels, de leur histoire de vie à leurs intérêts personnels en passant par les dynamiques familiales. Une prise en charge de qualité doit tenir compte de ces spécificités et planifier des interventions en conséquence. Il est également essentiel que le personnel des structures de soins bénéficie de conditions de travail permettant une telle prise en charge.

- *Objectif préventif et rééducatif* :

Les délais souvent inappropriés de prise en charge des personnes âgées entraînent souvent de graves conséquences en termes de perte d'autonomie. Les services destinés aux personnes âgées devraient non seulement contribuer à la récupération de l'autonomie et du bien-être de l'utilisateur, mais aussi mettre en place des stratégies préventives visant à maintenir l'autosuffisance le plus longtemps possible.

- *Disponibilité* :

---

<sup>118</sup> Assistenza domiciliare a lungo termine in *Quaderni di sanità pubblica*, n°123/2000.

Le concept de disponibilité fait référence à l'offre de services auxquels l'utilisateur peut faire appel, ainsi qu'à la couverture géographique et professionnelle. Ils devraient être fournis à proximité ou dans des endroits pratiques pour l'utilisateur et sa famille. La disponibilité des services est inévitablement conditionnée par des facteurs stratégiques et organisationnels.

*- Accessibilité :*

Cette exigence concerne la facilité d'accès, tant aux lieux physiques où les services sont fournis qu'aux informations les concernant.

*- Durabilité économique :*

Le principe de durabilité implique que les services soient fournis gratuitement ou à des prix qui n'affectent pas la stabilité financière des utilisateurs. Les coûts d'accès aux services ne doivent pas avoir un impact négatif sur la qualité de vie des utilisateurs et ne doivent pas limiter leurs choix.

*- Exhaustivité :*

Les services destinés aux personnes âgées devraient être en mesure de répondre à de multiples besoins des utilisateurs et de leurs familles.

*- Continuité :*

Les services devraient être fournis de manière continue pendant toute la durée nécessaire, en tenant compte de l'évolution des besoins de l'utilisateur. La continuité nécessite une coordination efficace entre les différents organismes gestionnaires et prestataires de services.

*- Orientation vers les résultats et l'efficacité (évaluation basée sur des preuves d'efficacité) :*

Les stratégies d'intervention doivent se concentrer sur les avantages réels que les services fournis peuvent apporter à la personne âgée. L'optimisation de la prestation de services nécessite également des évaluations périodiques et la mise en place d'outils de contrôle. Les contrôles et les évaluations devraient être basés sur des éléments concrets et démontrables.

*- Transparence :*

Le principe de transparence concerne le niveau d'information de l'utilisateur, qui devrait disposer d'informations claires et complètes sur le service. Toute information

susceptible d'avoir un impact sur la liberté de choix de l'utilisateur, sur les modalités de prestation du service ou sur sa qualité devrait être communiquée en temps utile. Une transparence totale devrait également s'appliquer aux résultats des évaluations et des contrôles, qui devraient être accessibles publiquement.

- *Attention à la culture et au genre de la personne bénéficiaire :*

Les prestataires de services devraient respecter la culture de toutes les parties prenantes impliquées dans les dynamiques de soins et prendre en compte le genre de celles-ci. Ce principe vise à garantir l'accès aux services du système de soins à toute personne qui en a besoin.

Ces principes s'appliquent aux services de soins de longue durée (LTC) et sont interdépendants. Ils devraient être considérés comme des objectifs à poursuivre conjointement, grâce à des mesures législatives et à l'intervention de divers intervenants. L'émergence d'une nouvelle culture de la prise en charge, l'affinement des outils disciplinaires et conceptuels (notamment les outils d'évaluation multidisciplinaires des besoins, les nouvelles approches de l'autonomie et des soins de longue durée) ne semble pas suffire à promouvoir de véritables changements au niveau institutionnel dans le domaine global des soins aux personnes âgées.

C'est précisément ce "deuxième bien-être" constitué par les initiatives de divers acteurs, tant du secteur privé commercial que du prétendu tiers secteur, qui représente la force motrice la plus puissante des processus de changement, en constituant une véritable source d'innovation sociale. Ces initiatives, parfois parallèles à celles proprement institutionnelles, lorsqu'elles sont canalisées et valorisées, peuvent générer des synergies et fournir des réponses non seulement efficaces mais aussi économiquement durables aux besoins émergents, tout en favorisant le bien-être et la croissance collectifs.

La véritable innovation semble donc se produire dans les dynamiques, souvent fluides mais vertueuses, qui s'instaurent entre les institutions et les acteurs privés, entre les anciens systèmes et les nouvelles frontières organisationnelles. Une dynamique qui semble également entraîner des métamorphoses terminologiques dans le secteur des services, où une nouvelle sémantique sociale prend place : collaboration, confiance, partage, participation... L'innovation comme horizon de valeurs autant que fonctionnel. Les projets issus de la base s'inscrivent dans les nouveaux défis de la durabilité et de la

durabilité du vieux refrain "faire réseau", en cherchant à construire des modèles circulaires et centripètes permettant à tous les acteurs de tirer un bénéfice réel de leur participation au projet.

L'accroissement constant des besoins, associé à une demande croissante de services, dans un contexte de crise économique et au sein d'une société en pleine "crise démographique", soulève des défis complexes. Il est manifeste qu'il existe un risque tangible de réduction des prestations fournies par le secteur public, en raison d'un financement de plus en plus limité des politiques de bien-être. Ces risques peuvent s'accompagner de problèmes supplémentaires, tels que l'augmentation des coûts des services (tant pour les familles que pour les prestataires, qu'ils soient à but lucratif ou à but non lucratif) ou une participation moindre des instances publiques aux processus de prise en charge des personnes les plus "fragiles", en particulier les personnes âgées et les "très" personnes âgées. Ces situations de risque concomitantes auront un impact négatif sur la qualité des soins et sur la prise en charge globale des personnes en situation de besoin.

L'exploration de nouvelles formes de partenariat entre les organismes publics et privés dans les domaines du vieillissement et des soins à domicile peut être une clé importante pour assurer une continuité dans le développement du système socio-sanitaire qui soit également innovante. Le secteur à but non lucratif offre souvent des services de haute qualité professionnelle, soutenant les familles à la fois en tant qu'acteurs accrédités du système public et par le biais de réseaux de bénévoles.

L'intervention des acteurs du secteur associatif s'inscrit dans un paysage extrêmement complexe et diversifié, la réglementation représentant l'un des défis les plus difficiles pour la plupart des systèmes de bien-être en Europe. L'accès aux services et les modalités de prise en charge demeurent les points cruciaux du cadre réglementaire, sur lesquels reposent les droits fondamentaux de la personne.

Lorsque l'on parle du secteur des services, il est important de prendre en considération initialement les bénéficiaires potentiels des services eux-mêmes. Les "utilisateurs" ont des profils différents et divers déterminants influencent leurs conditions et leurs besoins, notamment les ressources financières et matérielles, les conditions de santé et d'autonomie, le contexte social, familial et résidentiel. Les services devraient être en

mesure de répondre de manière adéquate aux besoins réels des utilisateurs, en faisant de la prestation à domicile une approche stratégique et méthodologique. Le choix des modalités de prestation des services devrait reposer sur une évaluation concrète de leur efficacité et de leur pertinence.

Les résultats du projet SPRINT<sup>119</sup> montrent que la satisfaction concernant la qualité des services de soins de longue durée (SLD) en Europe est extrêmement variable et dépend des performances des prestataires de services individuels. Les entretiens menés révèlent que la majorité des citoyens souhaitent recevoir des services de haute qualité à domicile ou dans des contextes rappelant l'environnement domestique (home-like setting). Les personnes interrogées expriment également le désir de voir l'offre de services de santé pour les personnes âgées élargie. Dans les pays où les formes d'assistance *informelle* sont plus répandues, il y a un fort désir de vieillir à la maison et de recevoir un soutien matériel et émotionnel dans un environnement familial et convivial. Il est intéressant de noter que les résultats de la recherche mettent en évidence une insatisfaction généralisée à l'égard de l'offre actuelle de services dans les pays où les formes d'assistance informelle et familiale prédominent ; les personnes interrogées préféreraient des services *personnalisés*, capables de s'adapter à leurs besoins spécifiques.

Si la réticence à l'idée d'être hébergé dans des maisons de retraite ou des structures de soins à un âge avancé est courante parmi les citoyens de divers pays européens, les participants de différentes tranches d'âge ont exprimé des perceptions différentes des

---

<sup>119</sup> *Social Protection Innovative Investment in Long-Term care (2015-2018)*. Le projet est financé dans le cadre du programme de recherche et d'innovation Horizon 2020. Le projet SPRINT, dont le nom complet est "Service prototypes for Independent Living and Active Ageing," est une initiative de recherche et d'innovation financée par le programme Horizon 2020 de l'Union européenne. Il a pour objectif principal d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées en favorisant leur autonomie et leur participation active à la société.

Ce projet se concentre sur le développement de services sur mesure pour répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées. Il met l'accent sur la personnalisation des services en utilisant des technologies de l'information et de la communication pour offrir des solutions adaptées à chaque individu.

L'une des aspirations majeures de SPRINT est de soutenir les personnes âgées dans leur désir de rester actives et indépendantes le plus longtemps possible. Cela se traduit par la création de services visant à promouvoir un mode de vie sain, à fournir des soins de santé de qualité et à encourager le bien-être général.

Le projet accorde également une attention particulière à la prévention des maladies liées à l'âge et à l'amélioration des soins de santé pour les personnes âgées. Il cherche à mettre en place des mécanismes de suivi de la santé et à exploiter les avancées technologiques pour créer des solutions innovantes.

Dans le cadre de SPRINT, les prototypes de services développés sont évalués et validés en collaboration avec les utilisateurs finaux. L'objectif est de garantir l'efficacité, l'acceptabilité et la convivialité des solutions proposées. Enfin, le projet SPRINT favorise la collaboration internationale en réunissant des partenaires de différents pays européens. Cette collaboration permet de capitaliser sur les connaissances et l'expertise de diverses régions européennes pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées.



responsabilités envers les personnes âgées. Les participants plus jeunes expriment le désir de vieillir dans des résidences spécialisées occupées par des pairs, de préférence des amis, afin d'éviter que leurs propres enfants n'aient à s'occuper de leur soin à un âge avancé.

Il semble être une opinion répandue dans tous les pays que le recours aux services de soins de longue durée puisse être considérablement retardé par l'adoption de mesures préventives, l'organisation d'activités ciblées et la promotion de comportements appropriés.

Pour confirmer l'efficacité des approches préventives, il convient de mentionner l'initiative canadienne de la Fondation AGES, qui promeut une forme de *gériatrie sociale*.

Le Docteur Lamire<sup>120</sup>, principal promoteur de cette initiative, soutient que dans les hôpitaux et les établissements de soins, la pratique de la gériatrie et ses avantages sont souvent entravés par des questions organisationnelles qui entraînent des interventions tardives et la perte irréversible de l'autonomie des patients. La gériatrie sociale vise les mêmes objectifs que la gériatrie traditionnelle, mais les modalités d'intervention sont différentes : la prise en charge est à domicile, immédiate et surtout préventive. Elle s'accompagne d'un travail constant de soutien psychosocial et relationnel des patients,

---

<sup>120</sup>La gériatrie sociale, introduite par le Dr. Lamire au Canada, est une approche novatrice dans le domaine des soins aux personnes âgées. Elle se caractérise par une préoccupation majeure pour la prévention, le soutien social et l'intervention précoce en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées.

Selon le Dr. Lamire, les établissements de soins traditionnels sont souvent confrontés à des retards dans la prise en charge des besoins des personnes âgées en raison de procédures administratives et médicales. Ces retards peuvent entraîner une perte d'autonomie irréversible. La gériatrie sociale vise à résoudre ce problème en mettant l'accent sur le domicile et la prévention.

Les éléments clés de la gériatrie sociale incluent une intervention précoce pour identifier les besoins médicaux, sociaux et psychologiques des personnes âgées. Les services sont principalement fournis à domicile, ce qui permet aux personnes âgées de rester dans leur environnement familial aussi longtemps que possible. De plus, la gériatrie sociale accorde une grande importance au soutien émotionnel et social des personnes âgées, en offrant des activités sociales, des groupes de soutien et un accompagnement psychologique.

Cette approche repose sur une équipe multidisciplinaire composée de professionnels de la santé de différentes disciplines travaillant ensemble pour répondre aux besoins complexes des personnes âgées. Elle prend en compte l'ensemble des besoins des personnes âgées, y compris leur bien-être social, émotionnel et mental.

L'objectif ultime de la gériatrie sociale est de permettre aux personnes âgées de vieillir de manière saine, active et autonome, en évitant autant que possible les hospitalisations et les séjours en établissements de soins de longue durée. Cette approche s'inscrit dans une vision holistique des soins aux personnes âgées et peut contribuer à améliorer leur qualité de vie tout en réduisant les coûts des soins de santé à long terme.

dans le but d'intégrer une variété d'activités synergiques visant à améliorer le bien-être des personnes âgées.<sup>121</sup>

Promouvoir le rôle des gestionnaires de soins, souvent appelés *care managers*, pourrait réduire le nombre d'acteurs impliqués dans les soins à domicile, en alignant ainsi les pratiques de communication sur celles des services résidentiels. Cela contribuerait à la mise en place d'une approche intégrée des services. Les care managers sont des coordinateurs internes au sein de l'équipe de soins, chargés de réunir et de coordonner les différentes prestations, souvent fournies par des systèmes et des prestataires différents.

Cependant, dans de nombreuses réglementations régionales, le rôle du care manager se limite souvent à être l'interlocuteur de référence pour le service auquel il est affilié, ce qui crée une multiplication paradoxale des coordinateurs. Cette situation est souvent contreproductive pour atteindre efficacement les objectifs de prestation de services.

Le projet SPRINT, mentionné précédemment, a souligné que dans les différents pays européens, il est nécessaire de développer une approche de type "one manager"<sup>122</sup> afin de surmonter la grande hétérogénéité de la qualité des services fournis par différents acteurs. Cette uniformisation est nécessaire pour garantir l'équité d'accès et une qualité élevée pour tous.

L'intégration sociosanitaire, qui est considérée comme un élément essentiel pour une assistance à domicile efficace et efficiente, demeure souvent, à l'heure actuelle, la partie la moins développée du système, ce qui peut compromettre les droits des citoyens et entraîner des inégalités entre eux<sup>123</sup>. Les réseaux de bénévoles organisés par des

---

<sup>121</sup> Voir <https://www.lesoleil.com/>, o ancora <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1173381/geriatrie-sociale-aines-quebec-projet-marguerite-blais>.

<sup>122</sup> "It was mentioned by majority of the stakeholders as undesirable situation that there are differences in the availability and quality of the services between municipalities in all the countries. The respondents identified that a "one manager" approach is crucial, that LTC services often are sector-specific and that more focus is needed on the service quality and not just on finances and the structure of market".

<sup>123</sup> L'intégration sociosanitaire est un concept qui vise à harmoniser les services de santé et les services sociaux pour fournir des soins complets et cohérents aux individus, en particulier aux personnes vulnérables ou ayant des besoins complexes. L'objectif principal de l'intégration sociosanitaire est de garantir que les services de santé et les services sociaux travaillent de manière coordonnée pour répondre aux besoins globaux des patients ou des bénéficiaires de ces services. L'approche en question implique souvent la collaboration entre divers professionnels de la santé, tels que médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, et d'autres prestataires de services sociaux. L'idée est de prendre en compte à la fois les besoins médicaux et sociaux d'une personne pour fournir des soins plus holistiques et centrés sur le patient. Cela peut signifier, par exemple, que les personnes âgées recevant des soins à domicile peuvent bénéficier à la fois de l'assistance médicale nécessaire et du soutien social pour

organismes à but non lucratif jouent un rôle très important dans le domaine des services d'assistance à domicile, comblant souvent les lacunes créées par une organisation institutionnelle qui, bien qu'ambitieuse et visionnaire dans ses objectifs, se heurte à ses limites structurelles lors de la mise en œuvre complexe des actions prévues.

Les projets locaux donnent souvent naissance à des réseaux de citoyens bénévoles soignants, capables de fournir des réponses concrètes et synergiques aux besoins de divers groupes sociaux (les bénéficiaires et les prestataires de services bénévoles).<sup>124</sup>.

Les initiatives de ce type se révèlent particulièrement vertueuses et efficaces en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées, car elles sont en mesure de s'enraciner dans leur propre territoire. Elles contribuent ainsi à répondre aux multiples besoins des "grands" personnes âgées, en particulier ceux d'ordre relationnel, en activant de véritables réseaux de solidarité et de soutien dans leur contexte d'origine.

Les acteurs du secteur associatif, y compris les réseaux de bénévoles soignants, sont capables d'établir des dialogues efficaces avec les autorités publiques locales (qui jouent toujours un rôle essentiel en matière de planification et d'évaluation), agissant comme de véritables facteurs d'impulsion et contribuant à améliorer la qualité des services sociaux et de santé.

Les autorités locales jouent un rôle central dans la promotion des partenariats public-privé, dans une logique qui favorise l'innovation, le développement et les économies budgétaires<sup>125</sup>.

Sans réduire la portée du bien-être public local, la satisfaction des besoins et l'élaboration de solutions dans le cadre d'une planification innovante pourraient s'inscrire dans de nouvelles dimensions de la gouvernance, basées sur des réseaux circulaires. Cela signifie renforcer le rôle de régulation et de coordination joué par les instances publiques locales, tout en réduisant leur intervention dans la prestation de services.

---

maintenir leur qualité de vie et leur bien-être. L'intégration sociosanitaire vise à éviter la fragmentation des services et à assurer une meilleure continuité des soins, ce qui peut être particulièrement important pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou ayant des besoins complexes.

<sup>124</sup> Donati P. (2007) *Famiglie e bisogni sociali: la frontiera delle buone prassi*, Milano, Franco Angeli Edizioni,.

<sup>125</sup> Voir *Rapporto sul secondo welfare in italia*, Maino F. (a cura di), 2015.

Dans un scénario de gouvernance multipartite et de conception participative, le secteur associatif doit repenser ses fonctions de prestation de services et expérimenter des solutions innovantes. Le passage de la gouvernamentalité à la gouvernance redéfinit les relations entre les acteurs publics et privés, marquant la fin d'un système dans lequel les instances publiques sont les seules forces motrices des événements, des promoteurs et des réalisateurs.

La participation et la co-conception entraînent une redistribution des pouvoirs, dans une optique de développement du principe de subsidiarité horizontale. Celle-ci s'inscrit dans une dynamique dialogique constante avec le principe de subsidiarité verticale, où la participation et la répartition rationnelle des compétences deviennent des éléments clés des processus décisionnels.

L'évolution de la demande engendre de nouvelles formes de bien-être et sollicite la réarticulation de la gouvernance public-privé, en faisant converger les objectifs vers des stratégies de gestion innovantes, durables et durables. Elle sollicite également les cadres réglementaires, appelés à concevoir de nouveaux modèles d'entreprises opérant dans le secteur social, qui soient de véritables vecteurs d'innovation dans le domaine des services aux personnes.

Dans les différents pays européens, les modalités de fourniture de soutiens financiers aux aidants familiaux sont très diverses, des aides directes (par exemple, des avantages en matière d'emploi pour les membres de la famille chargés de la prise en charge) aux bons que le citoyen peut dépenser où il le souhaite.

Le rôle de l'assistance familiale est essentiel pour les personnes âgées ou handicapées (ADL). L'Italie et l'Espagne sont les États les plus vertueux, avec respectivement 16,2 % et 15,3 % des membres de la famille qui s'en occupent.

La plupart des États européens soutiennent des politiques de bien-être qui prévoient un soutien concret en faveur des pratiques de "prise en charge" intrafamiliales des personnes âgées ou handicapées.<sup>126</sup>

---

<sup>126</sup> A l'échelle des politiques communautaires, il est important de mentionner la question de leur intégration, c'est-à-dire la capacité de garantir une assistance interétatique bien réglementée aux citoyens. Il est essentiel de codifier clairement les droits des citoyens européens en la matière. L'Union européenne a toujours inclus cette nécessité parmi ses priorités, comme en témoigne la création du réseau Care and Management of Services for Older People in Europe Network (CARMEN). Actif de 2001 à 2004, CARMEN était un "réseau thématique" chargé de gérer

## **5.6 Conclusions. L'espace des Activités Physiques Adaptées**

L'introduction des AFA en tant qu'élément structurel des processus de prise en charge des personnes âgées ouvrirait la voie à une culture de l'autonomie qui, intégrée à la fois par le patient et par l'équipe pluridisciplinaire des professionnels de la santé, renforcerait la liberté des résidents et garantirait un meilleur niveau de bien-être professionnel au sein de l'organisation. En déplaçant l'accent vers le pôle des soins, les travailleurs trouveraient un espace de dialogue interdisciplinaire qui donnerait un sens à leur mission d'accompagnement.

Sur la scène internationale, les politiques de bien-être social intègrent la nécessité d'une coordination accrue entre les services de santé et les services sociaux afin de faire face à l'évolution croissante de la demande en matière de soins, tant sur le plan qualitatif que quantitatif. En particulier, d'un point de vue qualitatif, les politiques de bien-être social risquent de se révéler régressives à la fois en termes d'approches et de prestations offertes, ainsi qu'en termes de compétences techniques et professionnelles à mobiliser<sup>127</sup>. La pressante urgence liée au vieillissement de la population et aux états de chronicité qui en découlent nécessite une réévaluation des stratégies de gouvernance. Cela vise à instaurer une véritable personnalisation des parcours de soins, garantissant accessibilité, efficacité et durabilité.

La participation à des activités où les personnes âgées résidentes sont considérées comme des *acteurs de leur propre santé*, favorisant le maintien de leur autonomie, est un instrument important d'autonomisation et d'engagement. En dépassant les contraintes des structures institutionnelles, l'oppression résultant de la perte de contrôle sur leur propre vie, la désintégration de l'identité qui accompagne la perte de mémoire, il est possible d'envisager la jouissance d'une citoyenneté active, malgré les limites que les systèmes sociaux attribuent au troisième âge. Suite à l'observation des pratiques et aux

---

les soins aux personnes âgées au sein de l'UE. Des progrès ont été réalisés, mais la situation actuelle montre toujours un système intégré de soins comme un objectif lointain. La diversité des situations nationales, la polyvalence des politiques et la diversité des systèmes constituent des obstacles difficiles à surmonter.

<sup>127</sup> Ferrara L., Morando V., Colombo A. (2015), *Cure a casa: indicazioni di policy per innovare l'integrazione socio-sanitaria*, in Sannella A., Toniolo F., (a cura di), *Le sfide della società italiana tra crisi strutturali e social innovation*, Ca' Foscari-Digital publishing, Venezia, 179-194.

échanges avec les professionnels, il est devenu évident que l'éloignement d'un modèle strictement biomédical de la prise en charge et la réorientation vers une approche holistique des soins sont des étapes cruciales à franchir au niveau systémique.

Dans cette optique, la généralisation des activités physiques adaptées exigerait un processus de développement à l'échelle locale et microstructurelle.

Si Maslow<sup>128</sup> plaçait les besoins de communication et d'affection après d'autres besoins, avec Gineste et Marescotti<sup>129</sup> le paradigme des besoins subit une inversion radicale : les dynamiques relationnelles et communicatives sont les forces qui forgent et structurent l'individu en tant qu'être tout au long de sa vie. La relation revêt une importance capitale, jouant un rôle déterminant dans la construction de l'identité de l'individu à chaque étape de son développement.

Pourquoi alors parler d'autonomie ? Parce que l'individu autonome est au cœur des relations : à n'importe quelle étape de son développement, c'est dans la relation que son identité prend forme et se confirme. À la base des processus de soins, la reconnaissance constante de l'autonomie du patient s'impose : cela englobe son autonomie psychique, la valorisation de ses préférences, le respect de sa perception du contact, de sa sensibilité, et de sa vision du monde. Le patient doit être perçu comme un être humain, un "animal social" constamment en relation avec le groupe et l'environnement, tout en étant indéniablement un individu porteur d'identités spécifiques.

La principale difficulté réside dans l'ordre conceptuel et théorique : pour parvenir à une approche véritablement humanisante, il est impératif d'abandonner des concepts solidement ancrés dans la culture, même académique, basés sur une organisation hiérarchique des besoins. Reconnaître le patient en tant qu'être humain et animal social signifie lui accorder la dignité de définir sa propre hiérarchie de besoins. Le maintien d'une condition de fonctionnement physiologique et de santé physique est tout aussi crucial que le maintien d'une vie relationnelle, afin de permettre aux individus de conserver une identité autonome et reconnue.

---

<sup>128</sup> Maslow A. (1943), "A Theory of Human Motivation", in *Psychological Review*, vol. 50, n° 4.

<sup>129</sup> Gineste Y., Marescotti R., Pellissier J. (2008), "L'humanité dans les soins", in *Recherche en soins infirmiers*, 94, 42-55.

Ériger une hiérarchie stricte parmi tous les besoins qui définissent notre humanité peut engendrer des conséquences dépersonnalisantes, désocialisantes et déshumanisantes. Il est impératif que les instances dirigeantes des établissements prennent pleinement conscience de cette réalité, les incitant à revoir les paramètres du temps, de la productivité et de l'efficacité. En parallèle, il est nécessaire d'orienter le personnel vers une participation réfléchie à un projet d'entreprise, dont la mission consiste à accompagner le résident à travers les processus et les dynamiques de la phase tardive de sa vie, dans un cheminement visant à préserver son ego.

## Appendice

### Extraits des entretiens

#### ***Intervista a C.M. – Ergoterapeuta – Tournai- MR/MRS (maison de repos et de soins) Estratti***

I: Amerei avere il suo avviso riguardo alla percezione che delle pratiche di attività fisica adattata hanno i professionisti del settore: vengono utilizzate quotidianamente e, secondo lei, con cognizione di causa (differenza tra attività fisica tout court ed attività fisica adattata)?

CM: *L'uso dell'attività fisica mira alla preservazione dell'autonomia e dell'indipendenza della persona. Quando la persona perde le proprie capacità motorie, perde autonomia, il che compromette la sua libertà. (...). Un individuo in grado di camminare ma non di utilizzare correttamente le proprie mani, non saprà più prendere oggetti. Per le persone anziane, i deficit cronici possono essere gestiti lavorando sull'escursione articolare per esempio.*

I: Nell'ambito degli interventi presso gli ospiti della struttura in cui lavora, lei fa ricorso all'attività fisica? Lo concepisce come strumento di cura o come strumento di prevenzione?

CM: *Entrambe le cose. Quando proponiamo sedute di ginnastica "dolce", rivolgiamo l'azione soprattutto ad un pubblico con capacità residue assai importanti (..) Altri approcci possono invece "restaurare" le capacità della persona. Non sono certa possa parlarsi di attività fisica in senso stretto... ma sono delle mobilizzazioni passive (accompagnando i movimenti della persona) o attivo-passive, nel qual caso il paziente avvia il movimento ed il terapeuta l'aiuta nel completamento dello stesso. E possibile anche proporre un movimento ripetitivo (...). In quanto ergoterapeuta, considero "attività fisica" anche gli atelier artistico-manuali, in cui lavoro sulla prensilità e sulla precisione del movimento (...).*

I: Nell'ambito delle attività settimanali, adotta un approccio individualizzato o piuttosto predilige la presa in carico collettiva?



CM: *Nel caso della ginnastica dolce, assortisco dei gruppi numerosi, con una capacità residua notevole.*

*Il lunedì organizzo invece delle sedute di psicomotricità nell'unità per persone disorientate o con forme di demenza. In tal caso adatto ed individualizzo il più possibile gli interventi. In questo gruppo in particolare, le differenze tra i livelli di autonomia dei vari pazienti sono enormi.*

*Gli approcci che utilizziamo attraverso l'attività fisica, nell'ambito della psicomotricità, ci permettono giustamente di "accettare la diversità dell'altro"; tengo a sottolineare che il nostro lavoro non si limita alla sfera della mobilità, ma anche alla sfera cognitiva (...). Direi che durante le attività devo adattarmi al singolo paziente, sebbene la presa in carico sia collettiva (...).*

*Ogni gesto deve essere mirato al perseguimento di un obiettivo, e gli obiettivi sono spesso differenziati: si fa dell'individuale "in gruppo".*

*Per la "ginnastica" è più complesso fare questo tipo di lavoro individualizzato, vista la necessità di mantenere un ritmo". Usiamo anche la musica, il che limita la comunicazione... tutto il gruppo cerca di seguire.*

I: Vedo che lei ha un doppio titolo di studio: terapeuta occupazionale e specialista della psicomotricità.

CM: *Sì, ho conseguito entrambi i diplomi in Belgio.*

I: I corsi di studio prevedevano approfondimenti in materia di AFA?

CM: *Lei parla di sport?*

I: No parlo davvero di *attività fisica adattata*.

CM: *Nell'ambito della psicomotricità, lavoriamo molto sul movimento: quindi sebbene non si usi l'etichetta "attività fisica adattata", sebbene non vi sia un insegnamento così denominato... lavoriamo molto sull'individuo e le sue esigenze: conoscere il quadro patologico del paziente, le conseguenze che una malattia può comportare (...) ci permette di comprendere quali attività si potrebbero proporre.*

*(...) Durante il percorso di studi sono previsti corsi in cui l'aspetto psico-sociale è fondamentale (...) Uno dei nostri obiettivi prioritari è l'integrazione del paziente nel contesto di riferimento.*

*Riguardo il principio di adattamento, per poter permettere al paziente di recuperare le capacità possedute prima di un evento specifico, come ad esempio un incidente, ci viene in effetti spiegato come possiamo adattare le attività sportive.*

*Ciò che cerchiamo di fare è prendere in carico la persona seguendo approcci olistici. La psicomotricità cerca di prendere in conto anche gli aspetti emotivi del paziente rispettando la sua libertà di scelta. In quanto ergoterapeuta, oltre che specialista della psicomotricità, possiedo un bagaglio metodologico e tecnico più ampio che mi permette di proporre degli aiuti specifici allo svolgimento dei gesti quotidiani... per il terapeuta occupazionale l'adattamento è un principio cardine di tutto l'approccio terapeutico...*

I: Ha parlato di volontà del paziente: incontra frequentemente forme di “resistenza” nel paziente anziano a cui viene proposto di praticare attività fisica? In caso affermativo, quali strumenti di persuasione utilizza più frequentemente? In quale misura prende in considerazione la libertà del paziente e come contempera questo aspetto con le “prescrizioni” mediche?

CM: *Succede frequentemente che il medico proponga in effetti pratiche che il residente rifiuta categoricamente. Di solito incontriamo ogni nuovo residente durante i primissimi giorni di permanenza in struttura: cerchiamo di conoscerlo, di comprendere quali siano i suoi interessi. A partire da tale momento, analizziamo tutte le attività proposte dalla nostra équipe e cerchiamo di individuare quelle che potrebbero corrispondere maggiormente alle sue aspettative (...)*

*È vero che i medici prescrivono il più delle volte in maniera generica “la ginnastica”. In tal caso vediamo il paziente, dopo aver ripercorso le valutazioni redatte all'ingresso della stessa in casa di riposo, e le chiediamo se desidera integrare le sedute di ginnastica (...) In caso di rifiuto, inizialmente possiamo cercare di dedicare più tempo ad una spiegazione dettagliata di ciò che vorremmo proporle, spiegando che tutto ciò non è obbligatorio, ma molto consigliato... spesso tento di spiegare le ragioni sottese all'iniziativa del medico, cercando di rassicurare il paziente sugli obiettivi che potrebbe riuscire a raggiungere. Spiego inoltre che la paura di “non riuscire” non deve frenare il desiderio di partecipare, perché ogni paziente è libero di fermarsi e riposare durante la seduta in caso di difficoltà. (...) se il rifiuto dovesse persistere, lascio passare del tempo prima di riprovare a convincere il paziente (...).*

*Spesso per alcuni pazienti anche il semplice fatto di doversi allontanare dalla camera e dal “reparto” in cui sono abitualmente, è un elemento che frena enormemente la partecipazione.*

*(...) In tal caso li invito ad assistere semplicemente. Talvolta ciò è sufficiente perché comincino a partecipare, coinvolti dal clima dinamico delle sedute...*

I: Qual è secondo lei il livello di preparazione dei medici riguardo le potenzialità dell'attività fisica rivolta alla persona anziana, nelle diverse forme che essa può assumere? Le proposte eventuali provenienti dai medici sono strutturate o generiche?

CM: *Ho conosciuto due casi diversi: talvolta i medici parlano di “ginnastica”, qualunque sia il professionista a prendere in carico l'organizzazione delle sedute. È frequente che propongano attività fisica per delle persone assolutamente non interessate: il che mi fa pensare che i medici non conoscano davvero i propri pazienti. Talvolta consigliano di “far fare ergoterapia” agli ospiti, al fine di “occupare” i pazienti. Ho già sentito dire: “Questa persona si annoia: dovrebbe incontrare un'ergoterapeuta” ...Il problema è che “occupare il tempo” non è lo scopo della presa in carico strutturata da un ergoterapeuta! Se l'ospite fosse afflitto da semplice noia, sarebbe più giudizioso richiedere l'intervento dell'animatore. Se invece vi sono degli obiettivi specifici da raggiungere, chiaramente noi ce ne occupiamo. Ma in ogni caso, è importante prendere in considerazione ciò che il paziente ama: cosa che in generale i medici non sembrano considerare.*

I: Ho notato che spesso l'attività fisica in strutture residenziali per anziani viene proposta dagli animatori...

CM: *Anche qui in effetti l'animatore ed i suoi stagisti propongono spesso attività legate alla ginnastica. È vero che organizzare sedute di “ginnastica dolce” non è complicato e non implica sempre una ricerca nel fascicolo medico, anche se a mio avviso bisognerebbe sempre interrogarsi sulle eventuali patologie dell'ospite, respiratorie, cardiache, articolari; tali patologie che potrebbero frenare l'adesione alla pratica... Tuttavia, la “ginnastica” proposta dagli animatori è spesso più attività ludica che attività fisica “preventiva”. Ma ciò non vuol dire che non faccia bene.*

I: Secondo lei questo approccio ludico, può coesistere con gli approcci terapeutici, con riferimento in particolare al ricorso alle pratiche di AF?

CM: *Certo, poi per quanto riguarda lo “svolgimento” della seduta stessa, non si tratta mai di esercizi complessi; quindi, nel caso si tratti di una struttura in cui non ci sono ergoterapeuti o fisioterapisti che si occupano dell’attività fisica, meglio che ci sia un minimo di attività fisica di mantenimento svolta dagli animatori (...) piuttosto che nulla.*

I: Quali sono gli indicatori di successo dei suoi approcci terapeutici basati sull’uso dell’attività fisica?

CM: *La regolarità è già un indicatore importante: se la persona torna spontaneamente la settimana successiva. Comunque, alla fine di ogni seduta, chiedo ai partecipanti come si sentono, come hanno trovato l’attività, cosa è piaciuto loro, cosa non hanno apprezzato, quali difficoltà hanno riscontrato (...).*

*Un altro indicatore di successo è il numero di ammissioni in ospedale: sembra stupido, ma l’attività fisica costante in genere permette di ridurre drasticamente i casi di ricovero. I pazienti più assidui sono comunque in forma, hanno una condizione fisica globalmente migliore. (...).*

I: Lei nota se la pratica di attività fisica incide sulla percezione che il singolo paziente ha delle proprie condizioni di salute e del proprio corpo (delle proprie possibilità)?

CM: *Il fatto di mantenere una certa forma fisica che permette ai pazienti di svolgere alcune attività della vita quotidiana li aiuta moralmente, perché nel momento in cui essi diventano dipendenti, il loro livello di autostima crolla. Inoltre, quello della ginnastica è un momento in cui gli ospiti si incontrano (...) parlano, si informano circa le condizioni di salute dell’uno o dell’altro (...). Poter dare la notizia di stare bene, aprire le porte a discorsi positivi (...).*

*Se il morale non è al top, vedere altri fa bene (...) alcuni pazienti non hanno voglia di mangiare in refettorio e le attività di gruppo (ndr: attività fisica di gruppo) rappresentano il solo momento di incontro. Oltre all’attività fisica in sé, il ruolo sociale è fondamentale. Anche se non vi è vera e propria evoluzione nelle prestazioni fisiche, l’impatto psicologico di questo tipo di attività è quasi sempre positivo.*

I: Durante le sue sedute, riesce a trovare il tempo per scambi dialogici?

*Per esempio, noi alla fine delle sedute di ginnastica offriamo una tazza di minestra. I pazienti si radunano intorno ad un tavolo, scelgono della musica e possono condividere un momento di relax.*

*Nel caso delle attività di psicomotricità, stessa cosa: vengono radunati nel salone comune (...).*

*Offriamo loro dei momenti per parlare (...) e lottare contro l'isolamento. Per questo l'attività fisica è fondamentale.*

I: Questi “risultati” da lei esposti, vengono rapportati durante delle riunioni pluridisciplinari?

CM: *Durante le riunioni pluridisciplinari, vengono “scelti” dei casi specifici (massimo 4) e se ne parla. Di solito le persone “non selezionate” non fanno oggetto di dibattito. Le persone selezionate, a parte quelle per le quali la preparazione del PVI (nдр: projet de vie individualisé) è in corso, sono persone che tornano in residenza a seguito di un ricovero, raramente persone in migliori condizioni di salute, che vengono in seduta.*

I: Quindi di solito persone con profili patologici gravi?

CM: *Sì, di solito le persone che vengono ricoverate sono quelle che non seguono le attività. Forse mi sbaglio ma è la mia percezione...*

I: E nelle riunioni pluridisciplinari, non si parla mai di persone che non hanno grandi problemi fisici, né un quadro patologico particolare... ma che hanno altri bisogni?

CM: *Beh il tempo quando si vuole, lo si trova... non è da molto che abbiamo messo in opera le riunioni pluridisciplinari. Ne abbiamo fatte solo quattro fino ad oggi. Si è parlato di una persona per redigere il suo PVI, ed un'altra che è stata ricoverata a seguito di una caduta...*

*Di solito durante le riunioni pluridisciplinari ci vengono rivolte domande continuamente, del tipo “Avete previsto tale attività con tale residente?” ... Ciò che noto è la mancanza di una reale attenzione e conoscenza rispetto alle attività che proponiamo e rispetto agli obiettivi specifici delle stesse. Spesso i nostri superiori vorrebbero imporre delle attività, senza realmente tener conto di ciò che il paziente ama e desidera. Se parliamo loro di azioni ospiti che rifiutano di partecipare a qualsiasi attività, la risposta che riceviamo è spesso “Bah, proponete loro di giocare a dama” ... Il problema è che forzare la persona non è nella nostra filosofia.*

I: Di cosa si tratta? Mancanza di conoscenze? Mancanza di cultura? Mancanza di attenzione...?

CM: *Manca una reale conoscenza del nostro lavoro. In generale, non ci si interessa al lavoro svolto dai colleghi (...). Se penso ai miei superiori, noto una mancanza di comprensione del perché proponiamo alcune attività a dei pazienti e non ad altri, e del perché alcune attività non vengano svolte con pazienti che a loro avviso non ne avrebbero bisogno... Ma ciò che sembrano ignorare è che si tratta di pazienti che rifiutano espressamente di partecipare ad un'attività proposta. Dunque, a volte è molto difficile far capire a chi controlla il nostro lavoro che la persona anziana "si può gestire" autonomamente ed è libera di decidere se partecipare o meno a delle attività.*

I: *Crede che vada riconosciuta la libertà di non curarsi? O almeno, di non curarsi secondo gli schemi proposti dalla struttura in cui si risiede?*

CM: *Guardi, poco fa in riunione parlavamo proprio di una persona in fin di vita... questa persona è lucida, in pieno possesso delle proprie facoltà mentali. Ha deciso di non prendere tutti i propri farmaci, ma solo alcuni. L'ospite in questione è pienamente consapevole dell'utilità dei farmaci che gli vengono prescritti: tutti gli obiettivi le sono stati esposti sia dal medico che dal personale della struttura. Nonostante ciò, questa persona ha scelto di assumerne solo alcuni, perché ritiene che ormai non sia più utile assumere gli altri... Durante la riunione, il dibattito tra i membri del personale infermieristico si è concentrato sul ricercare un modo di amministrare comunque questi farmaci... insomma, farglieli comunque ingerire, magari senza che lei se ne accorga. Ho sollevato quindi il problema della libertà di scelta di questa persona. L'ospite ha il diritto di non prendere i propri farmaci, perché pienamente in possesso delle proprie facoltà.*

*Alla fine, mi è stato detto che verrà informato il medico della scelta fatta dal paziente.*

I: *Questo tipo di violazione delle libere scelte dell'ospite, si verifica frequentemente?*

CM: *Sì, i pazienti vengono consultati molto poco.*

*In seno all'istituzione abbiamo delle riunioni periodiche con il "comitato dei residenti", durante le quali è previsto un momento specifico per i chiarimenti, le domande (...). Ritengo che questo tempo dedicato alle domande sia troppo breve. Inoltre, prima delle riunioni non viene mai chiesto agli ospiti che partecipano al comitato se desiderano parlare di una questione specifica. Per esempio, non vengono mai coinvolti nella programmazione delle attività, o nella pianificazione di gite all'esteriore. Non viene*

*mai chiesto loro cosa desidererebbero fare... voglio dire, queste riunioni sono spesso di mera facciata. Il paziente/ospite non è “al centro” della riunione. Comuniciamo loro delle informazioni, ma ritengo che dovremmo dare ai pazienti il tempo di esprimersi.*

*Un esempio di privazione della libertà è anche l'uso assai semplicistico delle misure della contenzione come mezzi di prevenzione delle cadute: molto raramente viene chiesto al paziente se è d'accordo a che queste misure venano adottate.*

I: Viene chiesto almeno il parere del medico?

CM: *Si, viene richiesto l'accordo del medico curante e della famiglia, ma il paziente stesso non viene quasi mai consultato.... È utile tenere a mente che i mezzi di contenzione sono spesso all'origine di cadute più gravi. (...). La maggior parte del personale sanitario non si rende più conto che lavora al servizio di persone che hanno emozioni, opinioni, che vorrebbero fare scelte (...) e che hanno senza dubbi delle difficoltà, ma che se venissero accompagnate in maniera umana, potrebbero veder evolvere positivamente le proprie condizioni. E soprattutto sarebbero rispettate.*

I: Quindi sta dicendo che gli ospiti non sono altro che oggetti di routine terapeutica?

CM: *A volte mi sembra che siano trattati come carne. Carne preparata a dovere e depositata in un angolo.*

I: Pensa che questa sia la conseguenza di un'iper-medicalizzazione della presa in carico della persona anziana nella nostra società contemporanea?

CM: *Esiste un problema decennale di ricorso eccessivo ai farmaci. Non ci si interroga abbastanza sulle alternative possibili all'approccio farmacologico: perché non lavorare sulle emozioni piuttosto che ricorrere sistematicamente agli psicofarmaci ed ai sonniferi? Talvolta il dosaggio di farmaci è talmente forte, che per noi “lavorare” sulle emozioni del paziente diventa impossibile. Il nostro operato è cortocircuitato dai farmaci: il paziente è in uno stato che non permette di intervenire con altri approcci terapeutici. Dal punto di vista del personale sanitario, credo che vedendo il “declino” del paziente e la fine della vita arrivare, non facciano sempre abbastanza sforzi...probabilmente si dicono “tanto tra poco dovrà morire”.*

*La demenza è molto frequente tra i residenti (...) si ricorre molto ai farmaci. Ma la demenza richiederebbe numerosi interventi da parte nostra. La casa di riposo dovrebbe*

*diventare la loro casa (..) ma se il paziente è “castrato chimicamente”, come vuoi sentirti “a casa”? non intravediamo più i comportamenti del soggetto (...) dovremmo prima di tutto adattare l’ambiente ed i nostri approcci all’ospite. Dovremmo provare a comprendere (e per questo i PVI sono importanti) cosa è davvero importante per i pazienti, conoscere la loro storia di vita.*

I: Per tornare all’attività fisica, quotidianamente il personale sanitario riesce a garantire la continuità degli effetti del vostro lavoro?

CM: *A me sembra che la maggior parte del tempo “si fa al posto del paziente”. Ma ci sono molti membri del personale sanitario che comprendono il principio: facendo lo sforzo di aiutare il paziente a svolgere gli atti della vita quotidiana autonomamente, dedicando del tempo a questo tipo di approcci, guadagneranno energia e ridurranno il carico di lavoro sul lungo termine. Dei pazienti autonomi sono dei pazienti che necessitano di meno aiuto (...). È probabilmente un problema di mentalità: si pensa che per aiutare la persona anziana sia necessario fare cose al suo posto...*

I: Il fine di questo approccio infantilizzante è benevolo?

CM: *A volte si, altre volte trattasi di “non avere tempo”. Il personale sanitario crede di guadagnare tempo facendo cose al posto dell’ospite. Ma credo anche che spesso alcuni operatori non riescano ad immaginare quali siano le reali capacità della persona di cui si prendono cura.*

(...)

### ***Intervista a C.V. Fisioterapista, casa di riposo privata, Tournai, Belgio***

#### ***Estratti***

SDM: Quale è il ruolo dell’attività fisica nei tuoi approcci terapeutici quotidiani?

CV: *Il primo criterio da considerare nella scelta dell’approccio terapeutico è il livello di autonomia del paziente. In una casa di riposo il livello di autonomia è chiaramente limitato: partendo da questa constatazione, il nostro obiettivo è andiamo a cercare di mantenere, e se possibile recuperare, delle capacità fisiche residue. I metodi sono molteplici. Per le persone fortemente dipendenti cerchiamo di restituire il movimento in maniera passiva o passivo/attiva. Aiutiamo la persona a ritrovare la mobilità articolare.*



*Una volta fatto, riattiviamo la muscolazione intorno all'articolazione (...). Trattasi di un lavoro individuale. Vero che nel caso di più pazienti con stesso livello di autonomia è possibile immaginare di lavorare in gruppo (...). Si innesca una stimolazione reciproca, un effetto gruppo e "specchio", nonché un effetto sociale.*

SDM: Proponete attività di gruppo solo quando vi rendete conto che il livello di dipendenza è identico? Altrimenti, come adattate gli approcci?

CV: *Se vi fossero disparità tra i membri del gruppo, la presa in carico potrebbe non funzionare: il rischio è di mettere in difficoltà alcune persone. Lo scopo è giustamente opposto: valorizzare tutti i membri del gruppo, evitando di generare sentimenti di frustrazione.*

*In altri contesti, lavorare su gruppi con disparità anche importanti tra i livelli di capacità può essere stimolante, ma di solito è un approccio sconsigliato presso un pubblico di persone anziane. Forse può funzionare con persone più giovani (...) che in ogni caso vanno confrontate in maniera stimolante, evitando di generare competizione.*

SDM: Secondo lei l'esistenza di una disciplina come l'AFA, che rivendica una propria identità epistemologica, ha ragion d'essere?

CV: *Penso che devono esserci delle predisposizioni genetiche per la pratica sportiva; gli individui di età più avanzata che hanno praticato sport da giovani riescono ad avvicinarsi all'attività fisica in maniera più semplice rispetto a chi non l'ha mai praticato. In ogni caso ciò che occorre è la motivazione (...). Lavoriamo molto sulla prevenzione delle cadute e sull'equilibrio (...). Cerchiamo anche di lavorare sulla stimolazione cardiaca. È comunque indispensabile adattarsi al quadro patologico eventuale di ogni assistito.*

SDM: Quali sono per te gli indicatori ed i segnali di benessere nel paziente anziano?

CV: *Penso che qualcuno che si sente bene nel proprio corpo, si muove a proprio agio, mostrando anche serenità e calma... anche il sorriso e la comunicazione non verbale sono importanti. Inoltre, l'accettazione del contatto e le interazioni sono indicatori fondamentali. Ritengo che tutte le attività svolte in autonomia siano elementi positivi: avere un hobby, delle passioni, degli interessi personali.*

SDM: Ritiene che un circolo virtuoso possa essere instaurato anche in casa di riposo grazie alle attività fisiche?

CV: *Certo.*

SDM: Può testimoniare di un caso specifico in cui grazie agli approcci terapeutici basati sull'attività fisica, lei abbia assistito ad un miglioramento della percezione da parte del paziente del proprio stato di salute, anche in assenza di reali miglioramenti nelle capacità funzionali? Un miglioramento nella percezione del proprio corpo?

CV: *Penso al caso di qualcuno che integra la casa di riposo contro voglia, e dopo un po' di tempo, partecipando alle attività, sviluppa calma, benessere ed una migliore capacità di interagire con gli altri.*

SDM: Secondo lei, sarebbe utile avere degli specialisti delle AFA in casa di riposo?

CV: *Il problema è sempre lo stesso: il livello di autonomia degli ospiti. Non vedo come degli esperti di AFA potrebbero interagire con pazienti come i nostri, con patologie ben definite ed anche gravi. Degli esperti della prevenzione sì, ma allora su un pubblico ancora autonomo.*

SDM: Il modello francese prevede che gli esperti di AFA si occupino di persone con patologie ben specifiche...

CV: *Si anche in Belgio ciò avviene, con gruppi omogenei di persone aventi insufficienza cardiaca o respiratoria...*

SDM: Condividi questi approcci?

CV: *Sì, a condizione di poter intervenire presso soggetti individuati correttamente in base al profilo patologico. Qui da noi sono ospitati troppi soggetti con quadro patologico assai complesso. La maggior parte dei nostri pazienti hanno un profilo poli-patologico. Secondo me il gruppo sarebbe troppo eterogeneo per poter lavorare con le AFA (...). Nel nostro pubblico ci sono troppe differenze.*

SDM: Non sarebbe secondo lei possibile di immaginare delle AFA con approccio individuale piuttosto che in sedute di gruppo?

CV: *Mi sembra complicato. Forse con un pubblico più giovane (...).*

SDM: Parlando dei medici, crede che siano sufficientemente sensibilizzati al ruolo dell'attività fisica presso un pubblico anziano?

CV: *Sicuramente gli specialisti. Ho lavorato con molti cardiologi, che avevano una reattività estrema e stabilivano protocolli e sedute ben precise per la presa in carico della riabilitazione del paziente ... ciò" avviene anche con gli pneumologi...*

SDM: Quindi secondo lei, il paziente anziano che non ha un profilo patologico specifico e che non si rivolge ad uno specialista ma soltanto al proprio medico curante, non si vedrà consigliare di praticare dell'attività fisica?

CV: *Credo in effetti che sia poco frequente.*

SDM: Gli altri membri del personale con cui lei lavori (infermieri, operatori sanitari) sono coscienti dell'importanza che l'attività fisica riveste per il paziente anziano?

CV: *Penso ne abbiano sempre più coscienza, nella misura in cui essi sono direttamente coinvolti dalle conseguenze benefiche di questi approcci: se hai un paziente in grado di muoversi, è più semplice prendersi cura di lui (...). Dal momento in cui una pratica può facilitare lo svolgimento delle mansioni lavorative, la presa di coscienza si realizza facilmente (...). Ma temo che si resti a tale livello assai "pratico" della presa di coscienza. Trattasi più del perseguimento di un obiettivo di semplificazione del proprio lavoro che di una reale empatia rivolta al paziente. Certo è impossibile generalizzare. Penso che nei corsi contemporanei, i giovani infermieri, i giovani operatori sanitari, siano molto più sensibilizzati che in passato a queste tematiche. La cultura sta cambiando. In passato le persone anziane erano trattate come bambini. Oggi le nuove generazioni iniziano a comprendere anche l'importanza del movimento per il paziente in et avanzata.*

SDM: Quindi credo di capire che oggi le molteplici declinazioni della dipendenza, della fragilità, si siano parzialmente affrancate dal "ghetto" dell'età. Si è fragili o dipendenti, senza per forza essere "etichettati" come anziani... Ricontri la tendenza preponderante in casa di riposo, rispetto ad altri contesti sanitari, alla "riduzione" dell'individualità del paziente?

CV: *Si, sicuramente... in ogni caso, la maggioranza del personale pensa sia meglio fare al posto della persona invece che con la persona. (...)*

### ***Intervista a S.D. fisioterapista, RSA pubblica, Pistoia, Italia.***

#### ***Estratti***

SDM: Mi parli delle sue esperienze in casa di riposo o strutture affini.

SD: *Ho lavorato 3 anni presso una RSA pubblica, ed ho maturato due esperienze di breve durata in regione Toscana, presso delle cooperative.*

SDM: Mi descriverebbe una sua giornata tipo? Che attività proponeva e secondo quali metodologie ed approcci?

SD: *La mattina appena arrivata mi occupavo delle mobilizzazioni a letto. Dopodiché, prendevo gli ospiti che potevano venire in palestra e li tenevo con me un paio di ore. Ognuno faceva le sue attività, eravamo diversi fisioterapisti. Dopo tornavo nel reparto Alzheimer e facevo le attività previste con gli ospiti del servizio. A volte davo anche una mano durante i pasti, un paio di pazienti che avevano avuto ictus necessitavano di accompagnamento. Questi pazienti avevano un Alzheimer lieve.*

SDM: Lavorava in un'equipe pluridisciplinare? Con quali profili collaboravi?

SD: *Lavoravamo con infermieri, animatori ed una geriatra.*

SDM: Non vi erano ergoterapeuti o eventualmente psicologi?

SD: No.

I: Quanti fisioterapisti eravate?

SD: *Eravamo 3 fisioterapisti part-time per 84 pazienti.*

SDM: Mi diceva poc'anzi che portava i pazienti in palestra per un paio di ore: trattavasi di presa in carico collettiva o individuale?

SD: *No, non facevamo sedute collettive. Per esempio, c'era un ospite con frattura al femore a cui facevo fare degli esercizi specifici per le gambe, esercizi di recupero della forza, di carico... mentre lavoravo con lui, l'altro paziente camminava nelle parallele, un altro faceva la cyclette... facevo fare delle attività autonomamente ai diversi ospiti.*

SDM: Lo spazio però era condiviso...questa scelta aveva un impatto positivo o negativo sul successo della terapia?

SD: *Secondo me positivo, per la socializzazione (...). Nei reparti Alzheimer secondo me soffrono molto la solitudine. La palestra era un luogo in cui incontrare altri ospiti. Anche confrontarsi con i problemi degli altri, vedere che gli altri possono avere gli stessi problemi è positivo, come lo è vedere i miglioramenti nell'altro... in ogni caso gli ospiti potevano ricavarne motivazione (...). Secondo me la dinamica era molto positiva, perché venendo in palestra gli ospiti potevano uscire dalla routine della giornata. In effetti i pazienti erano molto felici di fare fisioterapia, partecipavano con gioia.*

SDM: Quindi il livello di partecipazione era alto, i pazienti soddisfatti?

SD: *Si, almeno la maggior parte degli ospiti. Esternavano proprio gioia nel vederci e nel partecipare alle nostre attività.*

SDM: *Quindi non doveva mai fare appello a tecniche di persuasione o all'autorità di terze persone, che fossero il medico o i membri della famiglia, per poterli coinvolgere.*

SD: *No, sinceramente non ne ho mai avuto bisogno. A volte capita che un paziente non abbia voglia per un giorno o due di partecipare, ma di solito bastava parlare loro per rimotivarli a venire nei giorni seguenti.*

SDM: *Quello che voi facevate in qualche modo poteva definirsi anche AFA?*

*Se intendi per AFA attività di gruppo, avevamo due sessioni a settimana. Per il resto, mi sono occupata di attività fisica adattata al di fuori del settore delle case di riposo, come professionista indipendente (...).*

***Intervista a P. D., dirigente settore nursing – Fondation partage de vie – piccole unità di vita- Francia***

***Estratti***

SDM: *Potrebbe spiegarmi il suo lavoro presso la Fondation partage de vie?*

PD: *Siamo un'entità un poco particolare. Ospitiamo 134 pazienti, ripartiti tra 3 strutture, una "residenza autonomia" che ospita 94 persone, e due strutture più piccole, chiamate "piccole unità di vita". Di queste, una ospita persone in perdita di autonomia fisica, l'altra ospita persone con malattie neurodegenerative come l'Alzheimer (21 e 18 ospiti). Ciò ci permette di proporre un percorso che accompagnerà l'ospite fino alla fine della propria vita, con dei trasferimenti interni tra una struttura e l'altra se necessario. Gli ospiti possono anche beneficiare di cure palliative presso gli appartamenti della residenza autonomia e di HAD (hôpitalisation à domicile). Molto raro che i nostri ospiti siano trasferiti in Ehpad.*

*Le "piccole unità di vita" sono progetti nati da una decina di anni, strutture che accolgono in media una ventina di persone. Rispetto all'Ehpad, assicuriamo tutti i servizi tranne l'aiuto alla toilette del mattino e della sera. Il resto dei servizi è offerto carico del nostro personale. I nostri ospiti beneficiano delle allocazioni domiciliari*

*previste in caso di perdita di autonomia e degli aiuti a domicilio, ma ciò avviene presso la nostra struttura.*

*Ciò implica che abbiamo molti collaboratori esterni: il che permette al nostro personale di poter dedicare più tempo alla cura della persona. Il personale esterno che prende in carico la toilette del mattino e la toilette della sera è finanziato dal dipartimento: con il budget allocato è possibile garantire fino a 45 minuti di toilette al mattino... cosa che in Ehpad è quasi impossibile. Le tariffe sono un poco più alte, rispetto alle Ehpad.*

SDM: Che profili professionali assumete?

PD: *Abbiamo delle infermiere e degli operatori sanitari: il pool di professionisti che praticano fisioterapia, logopedia, psicomotricità, resta nell'alveo della "medicina liberale". Vuol dire che sono professionisti indipendenti che vengono dall'esterno.*

SDM: Quindi ogni ospite ha diritto di scegliere il proprio medico, il proprio fisioterapista?

PD: *Si assolutamente.*

SDM: Il grado di autonomia è quindi differenziato in maniera coerente agli obiettivi delle tre strutture da lei gestite.

PD: *Si, in effetti. Nelle "piccole unità di vita" siamo comunque su dei livelli di GMP superiore a quello delle Ehpad. Nelle residenze autonomia il GMP è di circa 250-.... Sono persone molto più autonome.*

SDM: Lei è responsabile della coordinazione delle diverse unite?

PD: *Si, assicuro la gestione RH dell'insieme delle strutture, mi occupo della valutazione degli ospiti, e faccio anche il lavoro di un medico coordinatore ... incontro le famiglie, e talvolta mi occupo anche delle terapie...*

SDM: Riguardo le attività proposte, nelle unità di vita è possibile proporre dell'attività fisica adattata?

PD: *Certo. Sulle 3 strutture abbiamo un programma di animazione differenziato. Inoltre, l'associazione Siel bleu interviene presso le nostre strutture almeno una volta a settimana. Sono molti anni che loro vengono da noi.*

*Abbiamo delle animazioni quotidiane, negli ultimi periodi anche degli atelier di ginnastica un poco più dinamica, della ginnastica cognitiva, della soffrologia, della luminoterapia, della musicoterapia. Inoltre, delle attività ad orientazione "benessere".*

*Abbiamo un'educatrice che prende in carico questi ultimi... vorremmo anche organizzare delle uscite in bicicletta, con la possibilità di avere anche dei tricicli. Abbiamo inoltre un atelier di "camminata".*

SDM: Può testimoniare di una buona partecipazione da parte dei suoi ospiti alle attività proposte?

PD: direi che globalmente gli ospiti delle piccole unità di vita "non hanno scelta".

SDM: ah, le attività sono incluse nel "progetto di vita"?

PD: *Alcune animatrici vanno a "prendere" in camera gli ospiti (...).*

SDM: Dal punto di vista della gestione e della coordinazione, oltre alle attività previste, vi sono astuzie o direttive che mettete in opera per garantire una "continuità" degli approcci? Ci sono direttive specifiche per il personale infermieristico?

PD: *indirettamente, sì. La sola cosa che impongo ai pazienti è di consumare il pasto al ristorante. La residenza è molto grande, quindi per raggiungere il ristorante il percorso è assai lungo. Alcuni ospiti mi chiedono di mettere a loro disposizione delle sedie a rotelle. In tal caso, di solito rifiuto, affinché possano camminare il più possibile.*

## Références bibliographiques

- Barthe J.F., Clément S., Drulhe, M. (1988), “Vielliesse ou vieillissement? Les processus d’organisations des modes de vie chez les persone âgées”, in *Les Cahiers de la Recherche sur le Travail Sociale*, 23(63),35.
- Bauman Z. (2005), *Vite di scarto*, Laterza, Roma.
- Bertagna G. (2004), *Scuola in movimento: la pedagogia e la didattica delle scienze motorie e sportive tra riforma della scuola e dell’università*, Franco Angeli, Milano.
- Bichi R. (2007), *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*, Carocci, Roma.
- Berchmans M. Britto (2022), Grounded theory, in *La comunicazione. Dizionario di scienze e tecniche*, [www.lacomunicazione.it](http://www.lacomunicazione.it).
- Berg B. (2007) An Introduction to Content Analysis, in Berg B.L., *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*, Allyn and Bacon, Boston, 238-267.
- Berger P., Luckmann T. (1966), *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Anchor.
- Bouisson J. (2007), “Viellissement, vulnérabilité perçue et routinisation”, *-Retraite et Société*, 52, 107-128.
- Bourdieu P. (1993), *Misère du monde*, Seuil, Paris.
- Brami G. (2013), *Les paradoxes de l’évolution des ehpad*, Empan.
- Bulsei G.L. (2008), *Welfare e politiche pubbliche. Istituzioni, servizi, comunità*, Aracne, Roma.
- Bulsei G.L. (2012), *La società diffusa. Organizzazioni e politiche locali*, Carocci, Roma.
- Canguilhem, G. (2002), *Ecrits sur la médecine*, Seuil, Parigi.
- Caradec V. (2015), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin.
- Caradec V. (2004), *Viellir après la retraite*, PUF, Parigi.
- Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Bologna, Il Mulino.
- Cavada M.L., Canzan F., Ambrosini E., Fedrozzi L., Maini P., Polloni K., Saiani, L. (2013), *Il caring nella pratica: una teoria descrittiva. Gesti e pensieri di cura*, McGraw-Hill, pp. 93-149



- Censi A., Minetti Zavaritt A. (2012), “La sfida della grande vecchiaia: tra legami fluidi e riconversioni identitarie”, *Quaderni di Sociologia* [Online], 58, 89-106.
- Clot Y. (1999), *La Fonction psychologique du travail*, PUF, Parigi.
- Clot Y., D. Faïta (2000), “Genres et styles en analyse du travail. Concepts et méthodes”, *Travailler*, 4: 7-42
- Clot Y. (2010), *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux*, La Découverte, Parigi.
- Dal Lago A. (2004), *Non-persone. L'esclusione dei migranti in una società globale*, Milano, Feltrinelli,
- De Lillo A. (2010), *Il mondo della ricerca qualitativa*, Utet ,Torino.
- De Mei B., Cadeddu C., Luzi P., Spinelli A. (2018), *Movimento, sport e salute: l'importanza delle politiche di promozione dell'attività fisica e le ricadute sulla collettività*, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- De Terssac G. et Lalande K. (2002), *Du train à vapeur au TGV. Sociologie du travail d'organisation*, Presses universitaires de France, Paris.
- Donati P. (2007), *Famiglie e bisogni sociali: la frontiera delle buone prassi*, Franco Angeli Edizioni, Milano.
- European Commission, Social Protection Committee (2014), *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*.
- Faverge J.M., et al. (1972), *L'analyse du travail*, in *Traité de Psychologie Appliquée* - tome 3, Presses Universitaires de France, Paris.
- Ferrara L., Morando V., Colombo A. (2015), Cure a casa: indicazioni di policy per innovare l'integrazione socio-sanitaria, in Sannella A. Toniolo F. (a cura di), *Le sfide della società italiana tra crisi strutturali e social innovation*, Ca' Foscari-Digital Publishing, Venezia, 179-194.
- Fontana, A., & Frey, J. (1994), *Interviewing: The Art of Science*. In N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication, Inc.
- Giddens A., Sutton, Ph.W. (2014), *Fondamenti di sociologia*, Il Mulino, Bologna.
- Giddens A. (1984), *The Constitution of society. Outline of the theory of structuration*, University of California Press.

- Giddens A. (1991), *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*, Stanford University Press, London.
- Gineste Y., Marescotti R., Pellissier J. (2008), “L’humanité dans les soins”, *Recherche en soins infirmiers*, 94, 42-55.
- Giori D. (a cura di) (1984), *Vecchiaia e società*, Il Mulino, Bologna.
- Glaser B.G., Strauss A.L. (1967), The Discovery of the Grounded Theory, in *Strategies for Qualitative Research*, Aldine de Gruyter, New York.
- Gori, C.; Ghetti, V.; Rusmini, G.; Todili, R., *Il welfare sociale in Italia, Realtà e prospettive*, Carocci, Roma, 2014.
- Goffman E. (1968), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell’esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino.
- Gubrium, J.F., Holstein, J.A. (2002), *Handbook of interview research*, Sage Publications, London.
- Hénaff-Pineau P.C. (2009), “Vieillesse et pratiques sportives: entre modération et intensification”, *Lien social et Politiques*, 62, 71-83.
- Isidori E., Migliorati M., Maulini C. (2017), “Lo sport come bene comune: tra politica ed educazione”, *Metis Mondì educativi, Temi, indagini, suggestioni*, 7(2).
- Javeau, C. (2001). *Le bricolage du social : Un traité de sociologie*. Presses Universitaires de France.
- Joannidès V., Berland N. (2008), “Grounded theory : quels usages dans les recherches en contrôle de gestion ?”, in *Comptabilité Contrôle Audit*.
- Kaspersen L.B. (2000), *Anthony Giddens. An Introduction to a Social Theorist*, Blackwell Publishers, Oxford.
- Lodigiani R. (2012), *Le generazioni che verranno sono già qui*, Ambrosianeum Fondazione culturale, Franco Angeli Edizioni, Milano.
- Maino F. (2013), *Il secondo welfare tra risorse scarse, nuovi protagonisti e innovazione sociale*, in “Politiche Sociali e Servizi”.
- Maino F. (2014), *L’innovazione sociale nell’Unione Europea: uno stimolo per il rinnovamento del welfare*, in “Quaderni di Economia Sociale”, 1/2014.
- Maggi B. (2003), *De l’agir organisationnel. Un point de vue sur le travail, le bien-être, l’apprentissage*, Octarès Editions, Toulouse,

- Mancini M. (2010), *Il riparto delle competenze relative allo "sport" dopo la riforma del Titolo V tra continuità ed innovazione*, in *Le Regioni*, 5/2010, Il Mulino, Bologna.
- Maretti M. (2008), *La strutturazione dei sistemi di welfare regionali*, in *POLITICHE SOCIALI E SERVIZI*, n. 1, Vita e Pensiero, Pubblicazioni dell'Università Cattolica del Sacro Cuore.
- Mead M. (1978), *Culture and Commitment. A Study of the Generation Gap*, Columbia University Press, New York.
- Moretto B. (2019), *Educazione terapeutica del paziente tra competenze e contesti di cura: riflessioni sul ruolo dell'educatore professionale*, *Journal of Health Care Education in Practice* (Nov 2019).
- Morlicchio, E.; Pirone, F. (2000), *Lavoro e cittadinanza attiva per gli anziani a Torino*, "ICT & Society Occasional Papers", 4, 2006; Geroldi G., *Lavorare da anziani e da pensionati*, FrancoAngeli, Milano.
- Nizet, J. (2007), V. *L'oeuvre de Giddens face à la critique*. Dans : Jean Nizet éd., *La sociologie de Anthony Giddens*, Paris, La Découverte.
- Paci, M. (2005), *La formazione permanente e la vita che si prolunga*, in Vicarelli G. (a cura di), *Il malessere del Welfare*, Liguori, Napoli.
- Pépin C. (2006), "Activités Physiques Adaptées", *Éduquer*, 11.
- Peplau H. (1991), *Interpersonal relations in nursing. A conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*, Springer, New York.
- Pesaresi F. (2000), "Residenze assistenziali e sanitarie per anziani", *Prisma*, 17.
- Pesaresi F. (2001), *Integrazione e continuità delle cure in Europa*, in Falcitelli N., Trabucchi M., Vanara F. (a cura di), "Rapporto sanità 2001", Il Mulino, Bologna, 27-101.
- Prévot-Ledrich, J. et al. (2016), *Panorama des politiques publiques françaises de promotion de l'activité physique bénéfique pour la santé*, *Santé Publique*, vol. s1, no. HS.
- Ridolfi L. (2014), *Sfide alla cittadinanza e trasformazione dei corsi di vita: precarietà, invecchiamento e migrazioni*, Paper for the Espanet Conference, Università degli Studi di Torino, Torino, 18 - 20 Settembre.

- Sannoner V. (1994), *La Costituzione italiana e lo sport*, in Mastrangelo D. (a cura di), *Aspetti giuspubblicistici dello sport*, Cacucci Editore, Bari.
- Strauss A. (1992), *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Métailié, Paris.
- Townsend, P., *La dipendenza strutturata degli anziani: creazione della politica sociale nel XX secolo*, in Giori D. (a cura di).
- Veysset B. (1989), *Dépendance et Vieillesse*, L'Harmattan, Paris.
- Vetrano, D. L. (2018), *L'assistenza domiciliare in Italia: chi la fa, come si fa e buone pratiche*, Indagine 2018 di Italia Longeva (Rete nazionale di ricerca sull'invecchiamento e la longevità attiva).
- Vicini M., Poletti M. (2009), *Manuale di attività fisiche adattate, risorse dell'insegnante*, in Vicini M., *Il nuovo SMS*, Mondadori, Milano.
- Watson J. (2013), *Assistenza infermieristica: filosofia e scienza del caring*, Editrice Ambrosiana, Milano.
- Yabe, Kyonosuke, Kusano, Katsuhiko, Nakata, Hideo (1994) (Eds.), *Adapted Physical Activity. Health and Fitness*. Springer Japan.