

Articulation entre réseaux formels et informels en association avec le statut de santé de la personne âgée

Franca Armi et Edith Guilley
CIG (Centre interfacultaire de gérontologie) de l'Université de Genève
franca.armi@cig.unige.ch, edith.guilley@cig.unige.ch

Introduction¹

L'articulation entre réseau formel et informel crée des divergences parmi les chercheurs. Différents modèles ont été proposés pour décrire cette articulation : le modèle relié à la tâche (Litwak, 1985), le modèle de substitution (Elderman, 1986) et le modèle complémentaire² (Chappell & Blandford, 1991).

Nos données permettent de différencier deux modèles : le modèle de substitution (les services informels sont remplacés par les services formels) et le modèle complémentaire (les services informels sont complétés par l'aide formelle).

Présentation de l'étude empirique SWILSO-O

Nos résultats se basent sur les données de l'étude empirique SWILSO-O (Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study on the Oldest Old) dirigée par le professeur Lalive d'Épinay. Au départ de l'enquête, 295 personnes âgées de 80 à 84 ans ont été interviewées à intervalles réguliers tous les 12 ou 18 mois de 1994 à 2004. Elles résidaient dans leur domicile et elles étaient aptes à répondre seules aux questions. A partir du deuxième passage nous retenons les personnes vivant à domicile (aptées ou non à répondre seules aux questions). L'échantillon est stratifié par sexe et par région (Genève : canton urbain et Valais central : canton semi-rural).

Pour une présentation plus détaillée de l'étude SWILSO-O voir Lalive d'Épinay *et al.* (2001).

Articulation des réseaux

Dans cette partie nous saisissons l'aide dans sa globalité et nous regardons comment les différents réseaux d'aide s'articulent entre eux. Pour cela, nous analysons si la personne reçoit ou pas des services et si oui de quel type de réseau : formel et/ou informel (qui comprend l'aide reçue des membres de la famille -cohabitants exclus - et des amis).

¹ Cette communication présente les premiers résultats de nos analyses sur l'articulation des réseaux. Une recherche bibliographique plus étoffée et un complément d'analyse et de discussion doivent naturellement encore être faits.

² Regroupant à la fois le modèle compensatoire (Cantor, 1979) et les fonctions supplémentaires des soins officiels (Stoller & Pugliesi, 1988)

Tableau 1a: Articulation entre réseaux informel (famille et amis) et formel pour les cinq premiers passages : pourcentages

Catégories	V1 (80-84) Tous N=295	V1 Survivants en V5 N=157	V5 (85-89) N=153	Test de McNemar V1-V5
Aucun type d'aide	37.0	39.5	19.7	***
Seulement réseau informel	37.0	38.9	33.6	NS
Seulement réseau formel	4.8	3.2	8.6	*
Aide informelle + formelle	21.1	18.5	38.2	***

Note : *** = $p < 0.001$, * = $p < 0.05$

Tableau 1b: Articulation entre réseaux informel (famille et amis) et formel pour les neuf passages : pourcentages

Catégories	V1 (80-84) Tous N=295	V1 Survivants en V9 N=57	V9 (90-94) N=45	Test de McNemar V1-V9
Aucun type d'aide	37.0	49.1	25.0	**
Seulement réseau informel	37.0	35.1	22.7	NS
Seulement réseau formel	4.8	1.8	13.6	NS
Aide informelle + formelle	21.1	14.0	38.6	**

Note : ** = $p < 0.01$

En début d'enquête, 40% des participants après cinq ans ne reçoivent aucun type d'aide et 39% d'entre eux bénéficient uniquement d'un soutien informel (Tableau 1a). Ainsi, à cet âge avancé, seuls 21% recourent aux services formels. Par ailleurs, les services formels ne pallient pas à l'absence d'entourage familial ni en provoquent une diminution : seule une toute petite minorité (3%) ne dépend que de cette aide. Cinq ans après, le pourcentage des participants ne recevant aucune aide s'est réduit de moitié (de 40% à 20%). Avec l'avance en âge, les individus nécessitent de plus d'aide et ce besoin d'aide accru est fourni par la collaboration des réseaux d'aide. Le pourcentage des personnes bénéficiant d'au moins une prestation payante a doublé en cinq ans (de 22% à 47%), tandis que celui des personnes bénéficiant uniquement d'un soutien informel est resté stable.

Nous observons la même tendance entre la première et la neuvième vague d'enquête, malgré la restriction de l'échantillon. L'aide reçue des deux réseaux augmente (de 14% à 39%), tandis que l'aide apportée par un seul type de réseau d'aide reste stable. Ceci nous donne une première illustration de la complémentarité de ces deux réseaux déjà mis en évidence par Penning (2002).

Les réseaux d'aide des personnes âgées sont plutôt complémentaires que supplémentaires étant donné que le réseau formel ne remplace pas le réseau informel. Pour en savoir plus, nous avons considéré tous les segments de trajectoire ($n=205$) sur deux vagues consécutives qui présentent une augmentation du nombre de services formels (max 7). Nous testons si une telle augmentation implique des changements sur le nombre de services informels (famille plus amis, max 12) que les octogénaires reçoivent. Nos résultats confirment l'hypothèse de

complémentarité des réseaux, étant donné qu'avec une augmentation de l'aide formelle, l'aide informelle ne diminue pas de façon significative ($Z=-1.8$ NS).

Le statut de santé

Notre indicateur de santé intègre, en plus d'un indicateur de dépendance fonctionnelle, la notion multidimensionnelle de fragilité. La fragilité est une perte de réserves et/ou de ressources qui affectent la capacité d'une personne à préserver un équilibre avec son environnement ou à le rétablir à la suite d'événements perturbateurs. Nous définissons la dépendance à partir du besoin d'aide pour effectuer des actes essentiels de la vie quotidienne (se lever/se coucher, manger, se déplacer à l'intérieur du logement, faire sa toilette et s'habiller/se déshabiller).

En s'inspirant de la littérature et en tenant compte des informations contenues dans le questionnaire SWILSO-O, nous proposons une définition opérationnelle de la fragilité qui utilise 19 variables regroupées en cinq dimensions : la mobilité, les capacités sensorielles, les troubles physiques, l'énergie et la mémoire. Nous posons l'hypothèse que l'état de fragilité apparaît dès lors que deux de ces cinq dimensions sont atteintes. A noter que les personnes avec deux dimensions atteintes ont un risque accru de chutes, de développer des maladies, des incapacités fonctionnelles ou de décéder. Elles nécessitent en outre des hospitalisations plus longues.

La fragilité se distingue conceptuellement de la dépendance ; nous avons donc différencié les situations de dépendance fonctionnelle des situations de fragilité et considéré trois statuts de santé: 1/ les indépendants (personnes non fragiles et sans incapacités fonctionnelles) (I) 2/ les fragiles (personnes fragiles sans incapacités fonctionnelles) (F) et 3/ les dépendants (personnes avec au moins une incapacité sur les cinq AVQ de base) (D). A noter que les personnes dépendantes sont également fragiles: la dépendance est une situation exacerbée de la fragilité.

Ces trois statuts de santé coexistent dans le grand âge avec la fragilité comme situation majoritaire : environ la moitié de notre échantillon est fragile.

Pour l'opérationnalisation de la fragilité voir Armi & Guilley (2004) et Guilley *et al.* (2003).

Type de service reçu et statut de santé

Dans cette partie nous regardons les types de services - pris individuellement - en relation avec l'état de santé de la personne âgée. Nous cherchons à savoir si les trois statuts de santé se distinguent par l'aide reçue. Mais, avant de rentrer dans les détails, regardons ce qui se passe globalement.

Tableau 2 : Pourcentage des personnes recevant ou pas des services par statut de santé sur neuf vagues

	Indépendant	Fragile	Dépendant	χ^2
Aucun type d'aide	37.6	25.1	8.9 ³	***
Seulement réseau informel	39.2	34.6	20.1	***
Aide informelle + formelle	15.2	30.7	55.6	***
Seulement réseau formel	8.0	9.6	15.4	**

Note : *** = p<0.001, ** = p<0.01

Les personnes dépendantes bénéficient plus fréquemment de l'aide conjointe des deux réseaux, ce qui confirme ultérieurement l'hypothèse qu'avec une augmentation des atteintes et donc des besoins, le réseau formel intervient comme complément du réseau informel (Tableau 2). De plus, les personnes fragiles ou indépendantes reçoivent moins de services formels et plus d'aide du réseau informel. La complémentarité des réseaux s'accroît donc lorsque les ennuis de santé augmentent.

Tableau 3 : Pourcentage des personnes recevant les services formels par statut de santé sur neuf vagues

	Indépendant	Fragile	Dépendant	χ^2
Aide ménagère	16.1	30.7	49.1	***
Repas à domicile	3.9	8.8	21.6	***
Infirmière à domicile	2.6	11.2	58.6	***
Physiothérapeute / ergothérapeute	4.5	6.0	11.6	**
Assistante sociale	0.6	2.1	8.2	***
Hôpital de jour	0.4	0.7	1.7	NS
Aide de bénévoles	0.6	1.6	4.3	**

Note : *** = p<0.001, ** = p<0.01

Exception faite pour l'hôpital de jour – service très peu utilisé et qui doit être développé en Suisse – l'aide formelle est bien liée au statut de santé de la personne (Tableau 3). Le groupe des dépendants nécessite de plus d'aide et en reçoit en effet plus. L'infirmière à domicile et l'aide ménagère sont les services les plus utilisés surtout par les personnes dépendantes. Pour les personnes fragiles ou indépendantes, c'est l'aide ménagère qui prime sur les autres. L'utilisation de services formels est clairement stimulée par la perte d'autonomie et l'entrée dans la dépendance (Logan & Spitze, 1994).

³ Rappel : pour les services informels, les cohabitants ne sont pas pris en compte. Cela explique l'étonnant résultat concernant les personnes dépendantes ne recevant aucun type d'aide (9%). C'est très probablement le cohabitant (très souvent le conjoint ou un enfant) qui aide la personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne.

Tableau 4 : Pourcentage des personnes recevant des services informels par statut de santé sur neuf vagues

	Indépendant	Fragile	Dépendant	χ^2
Faire le ménage	15.8	22.0	33.3	***
Apporter ou préparer des repas	10.2	17.4	29.9	***
Faire les courses	33.3	50.7	58.3	***
Faire des réparations, bricoler, jardiner	26.2	29.1	34.7	NS
Aide pour remplir la feuille d'impôt, la déclaration d'assurance, etc.	23.6	28.3	46.7	***
Aide dans la toilette (bain, coiffure, etc.)	2.1	4.2	23.3	***

Note : *** = p<0.001

Exception faite pour « faire des réparations, bricoler, jardiner », de même que pour l'aide formelle, la quantité d'aide apportée par le réseau informel est différente pour les trois statuts de santé (Tableau 4). Faire les courses – activité qui implique de sortir de son domicile et de porter des poids – est le service que les personnes reçoivent le plus fréquemment. Les personnes dépendantes ont aussi plus souvent besoin d'aide pour les tâches administratives telles que la déclaration d'impôts. Le processus de déclin de santé s'accompagne d'une hausse des services informels reçus.

Nombre de services reçus et trajectoires de santé

Nous cherchons ici à mettre en évidence les dynamiques du nombre des services reçus en suivant les six segments de trajectoires de santé les plus probables dans notre échantillon (I-I, I-F, F-I, F-F, F-D et D-D). A la différence de précédentes recherches mettant l'accent sur l'évolution des aides reçues seulement avec un déclin de santé, nous avons considéré d'autres trajectoires comme celles d'amélioration et de stabilité. Même si certaines personnes restent dans un même état de santé tout au long de l'enquête, d'autres connaissent de nombreuses transitions entre états de santé. De plus, la fragilité n'étant pas seulement une transition de courte durée entre les états d'indépendance et de dépendance fonctionnelle, il est possible que des réaménagements s'opèrent dans la vie relationnelle pendant cette période caractérisée par la survenue d'atteintes à la santé.

Tableau 5: Dynamique des services reçus du réseau informel, du réseau formel ou des deux ensembles selon les six segments de trajectoire de santé (test de Wilcoxon) pour les neuf vagues

	Segments de trajectoire de santé					
	I-I N=205	I-F N=82	F-I N=64	F-F N=212	F-D N=34	D-D N=43
Services informels	→	→	→	→	→	→
Services formels	↗	→	→	↗	↗	→
Services informels + formels	↗	→	→	↗	↗	→

Note : les flèches indiquent respectivement une stabilité « → » ou une augmentation « ↗ » des services reçus

Comme précédemment, la complémentarité se déclenche bien avec l'entrée dans la dépendance (trajectoire F-D). En effet, le nombre de services informels reste stable quand les services formels augmentent (Tableau 5). Nous retrouvons cette même situation avec la trajectoire F-F, qui, comme le montrent nos analyses, représente également une trajectoire de déclin de santé avec une augmentation du nombre d'atteintes. Plus étonnamment, nous mettons en évidence une augmentation des services formels aussi pour la trajectoire I-I. D'autres facteurs que la santé doivent influencer l'activation du réseau formel. Nous supposons que l'entourage de la personne ou la personne elle-même activent déjà le réseau formel pour anticiper des atteintes à la santé qui sont considérées comme normales à cet âge avancé (au début de l'enquête, les personnes étaient âgées entre 80 et 84 ans). La complémentarité des réseaux, même avant des atteintes graves à la santé, se vérifie.

Conclusions

Nos résultats montrent que les trois statuts de santé nécessitent différentes quantités d'aide. Une augmentation de l'aide formelle n'implique pas une diminution significative de l'aide informelle et une aggravation des atteintes de santé entraîne une augmentation des services formels sans pour autant que les services informels diminuent. Ainsi, les réseaux formels et informels sont complémentaires et le modèle de substitution ne s'applique pas à l'articulation des réseaux dans l'étude SWILSO-O.

Références

- Armi, F., & Guilley, E. (2004). La fragilité dans le grand âge; définition et impact sur les échanges de services. *Gérontologie et société*, 109(Juin), 47-61.
- Cantor, M. H. (1979). Neighbours and friends, an overlooked resource in the informal support system. *Research on Aging*, 1, 434-463.
- Chappell, N. L., & Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing and society*, 11, 299-315.
- Elderman, P. (1986). The impact of community care to the homebound elderly on provision of informal care. *The Gerontologist*, 26, 263-274.
- Guilley, E., Armi, F., Ghisletta, P., Lalive d'Epinay, C., & Michel, J. P. (2003). Vers une définition opérationnelle de la fragilité. *Médecine & Hygiène*, 61, 2256-2261.
- Lalive d'Epinay, C., Pin, S., & Spini, D. (2001). Présentation de swilso-o, une étude longitudinale suisse sur le grand âge: L'exemple de la dynamique de la santé fonctionnelle. In *L'année gérontologique* (Vol. 15, pp. 78-96): Serdi Edition.
- Litwak, E. (1985). *Helping the elderly: The complementary roles of informal networks and formal systems*. New York: Guilford Press.
- Logan, J. R., & Spitze, G. (1994). Informal support and the use of formal services by older americans. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49(1), S25-S34.
- Penning, M. J. (2002). Hydra revisited: Substituting formal for self- and informal in-home care among older adults with disabilities. *The Gerontologist*, 42(1), 4-16.
- Stoller, E. P., & Pugliesi, K. L. (1988). Informal networks of community based elderly. *Research on Aging*, 10, 499-516.