

L'Accompagnement de la vulnérabilité au grand âge  
Politiques publiques, configurations d'aide et dynamiques d'échanges

Lille 3, 2 et 3 mars 2005

*Faut-il aider les aidants ? Approche du système d'accompagnement des personnes vulnérables en Belgique*

Marie-Thérèse Casman

Université de Liège

Je travaille dans un service de l'Université de Liège, le Panel démographie familiale. Il s'agit en fait d'une enquête qui a permis de suivre plusieurs milliers de ménages et d'individus en Belgique pendant onze ans de 1992 à 2002. Un des domaines d'étude de cette enquête aborde la question des échanges intergénérationnels. Par ailleurs, j'ai eu l'occasion il y a quelques années de réaliser une enquête et un rapport sur la maltraitance des personnes âgées en maison de repos (« Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ? ». J'ai continué à travailler sur les questions touchant au vieillissement, notamment au niveau des représentations sociales qui circulent à ce sujet. Par ailleurs, le service vient de terminer, en collaboration avec des services de l'ULB et de l'UCL une recherche sur les critères de programmations concernant la répartition des heures d'aide à domicile dans les différentes zones en Wallonie.

Je voudrais dans le cadre de cette rencontre développer quelques hypothèses concernant la situation des personnes âgées vulnérables et essayer d'établir des liens entre différentes notions.

En vous parlant aujourd'hui, j'aimerais arriver à éviter certains termes, notamment le terme de **problème** du vieillissement, de **dépendance** et d'autre part celui de **prise en charge**. Pourquoi tenter de ne pas utiliser ces termes ?

Concernant le problème de vieillissement, je me réfère à la réflexion menée assez inlassablement semble-t-il par Bernard Hennuyer. Ce « problème » du vieillissement représente bien un paradoxe de notre société qui a tout fait pour améliorer les conditions de vie et les progrès médicaux et qui se lamente maintenant car elle a dans une certaine mesure atteint ses objectifs. Dans une certaine mesure cependant, puisque des études montrent que l'espérance de vie reste inégale selon que l'on a eu une trajectoire professionnelle d'ouvrier ou de cadre supérieur. Ainsi Geneviève Coudin souligne « qu'on repère un différentiel de 6,5 années entre l'espérance de vie d'un ouvrier et celle d'un cadre ».

Par ailleurs, l'état de santé d'une part non négligeable des personnes très âgées n'est pas nécessairement aussi catastrophique qu'on pourrait le croire. Ainsi, des chiffres recueillis par une enquête santé en Belgique font état de 3,2 % de personnes âgées de plus de 75 ans qui sont alitées et de 11,3% de personnes de plus de 75 ans qui sont confinées au fauteuil et enfin de 17% de personnes confinées à la maison et au jardin. Ces chiffres portent sur l'année 2001. Ainsi, si on peut conclure que 30% environ des personnes âgées de plus de 75 ans ont besoin d'une aide, on peut estimer que cette aide est variable et n'est pas intensive pour toutes ces personnes. Cela fait d'ailleurs corroborer une conclusion apportée par différentes études (notamment une étude pluriuniversitaire sur l'assurance autonomie en Belgique) qu'il faut intervenir lorsque la personne est faiblement ou moyennement dépendante afin de lui permettre d'exercer au mieux les potentialités encore présentes.

On peut légitimement penser que pour une partie importante de ces personnes nécessitant une aide, dépendance ne veut pas dire « perte d'autonomie ». L'amalgame et la confusion sont fréquents et colorent fortement la façon dont l'aide aux personnes est envisagée. Cela donne aussi le sentiment d'une « vieillesse qui va mal », ce qui ne résume pas la réalité, y compris la réalité statistique de la vieillesse.

En effet, pour une part importante des personnes âgées nécessitant une aide, la liberté de décider de son mode de vie soi-même reste d'actualité. Nous verrons d'ailleurs dans la suite de ce petit exposé que les dépendances sont multiples et ne vont pas toutes dans le même sens. Enfin, le terme « prise en charge » de la vieillesse, des personnes âgées me semble une expression regrettable. En effet, le terme de charge, même avec beaucoup d'optimisme n'évoque jamais une réalité positive. Pensons seulement à ce terme en comptabilité ou dans un budget. Plus fort encore, est lourd de sens le terme fardeau (burden) qui est utilisé par des sociologues et des psychologues pour mesurer la charge ressentie par les aidants qui s'occupent de personnes âgées. Je compare assez volontiers ce terme de charge avec le mot « accueil » qui est plutôt utilisé quand on parle d'enfants. Ainsi, le rapport aux personnes âgées est pensé comme une charge, un fardeau. Il devient presque incongru de penser que la personne âgée puisse donner et pas seulement recevoir. Le terme « placement » en maison de repos participe aussi de cette terminologie réifiante, puisque ce sont souvent les objets que l'on place ou bien ses économies pas les personnes. En fait quelque part, nous cultivons les relations avec les personnes âgées mais « pour le meilleur et sans le pire ». Plutôt que prise en charge, le terme « accompagnement » ou « aide » me semble moins connoté négativement.

Après cette petite réflexion sémantique, je voudrais développer cet exposé selon deux axes principaux :

La représentation sociale que l'on se fait de la vieillesse ou pour être plus précise de la grande vieillesse peut avoir des répercussions sur l'aide que l'on prodigue aux personnes âgées ou en tout cas la manière dont on la perçoit et d'autre part, dans le domaine de l'accompagnement des personnes âgées, il faut plutôt parler d'échanges dans la mesure où il est fréquent que les personnes âgées ne sont pas seulement les réceptacles d'aides diverses mais continuent à donner aussi.

### *1. Les représentations sociales du vieillissement*

Cornelia Hummel dans sa thèse a bien mis en évidence deux images de la vieillesse qu'elle a appelées vieillesse épanouie et vieillesse ingrate. Dans l'enquête du panel en 2001, nous avons intégré dans le questionnaire « Adulte » un module s'intitulant « regards sur les vieillissements » et nous avons pu avec une approche quantitative corroborer l'existence de ces deux images.

Ainsi, l'une échelle de Kogan a été un peu remaniée, dans les items d'une part et d'autre part par l'établissement de catégories au niveau des âges (de 60 à 80 et plus de 80 ans). Cette échelle est composée de 26 items. Il s'agit en fait de déclarations chacune formulée tour à tour positivement et négativement. Les domaines évoqués dans ces déclarations concernent le soin que les personnes apportent à leur logement, leur apparence, leur caractère, leur place dans la société, leurs attentes envers les plus jeunes, leur vie sentimentale, leurs besoins relationnels et affectifs. Les répondants devaient se situer pour chaque item sur une échelle de 1 à 5 (de pas du tout d'accord à tout à fait d'accord).

L'exploitation de cette question quand on regroupe les items sous trois attitudes (négative, neutre et positive) envers les personnes âgées illustre bien l'image du déficit qui s'impose quand les personnes sont plus âgées.

#### Attitudes envers les personnes âgées de 60 à 80 ans

<b>Attitude</b>	<b>Pourcentages</b>	<b>Nombre</b>
négative	20,6%	321
neutre	14,1%	220
positive	65,2%	1014

## Attitudes envers les personnes âgées de plus de 80 ans

<b>Attitude</b>	<b>Pourcentages</b>	<b>Nombre</b>
négative	40,2%	616
neutre	18,3%	280
positive	41,5%	636

Si on s'attarde item par item, on mesure également bien les déficits qui touchent pratiquement tous les domaines investigués : par exemple le soin accordé au logement (69,1% passant à 48,7%), le soin apporté à l'apparence physique (66,7% qui passe à 51,9%), l'humeur qui était considérée comme agréable pour 47,5% et qui passe à 35,1% pour les plus âgés. Les personnes plus âgées sont aussi perçues comme ennuyeuses (14,3% pour les 60 à 80 ans devient 29,2% pour les plus de 80 ans).

Les items qui restent constants sont la peur de dépendre de la famille pour 79% et le fait que les aînés suscitent de l'intérêt vu leur expérience accumulée.

Ces résultats corroborent ceux obtenus par Cornelia Hummel lorsqu'elle oppose vieillesse épanouie ou « maîtrisée » et vieillesse ingrate ou « dégradée ». Ces deux images coexistent dans la société. La première se caractérise par l'autonomie, l'activité, la participation et la joie de vivre, l'utilité sociale aussi. La vieillesse ingrate se voit attribuer la dégénérescence physique et mentale, la dépendance, l'inactivité (et l'inutilité !), l'isolement, la solitude, la tristesse.

Lorsqu'on croise les résultats obtenus avec des variables caractérisant les répondants (le sexe, le niveau d'instruction, le fait d'avoir un parent encore en vie, de prendre soin de personnes âgées, l'état civil, l'état de santé ...), c'est en définitive l'âge qui intervient le plus. Plus on est âgé, moins on est négatif tant pour les personnes de plus de 80 ans pour celles qui ont entre 60 et 80 ans.

Un élément important qui a aussi été relevé grâce au module « regards sur les vieillissements » concerne la volonté des personnes de promouvoir l'autonomie. Ce désir touche en fait toutes les classes d'âge et est aussi très présent chez les plus âgés comme le démontre le tableau suivant. Dans lequel on demandait aux répondants quelle solution ils préconiseraient pour les personnes qui ne peuvent plus vivre seules.

1<sup>er</sup> choix (N=2268)

Rester chez soi en combinant aides formelles et informelles	39,99%
Rester chez soi en recourant à des aides formelles	29,2%
Entrer en maison de repos	13,4%
Rester chez soi en recourant à des aides informelles	8,6%
Aller vivre chez un enfant	6,2%
Aller vivre chez une autre personne de la famille	1,8%
Autre solution	0,7%

On remarque que la solution « aller vivre chez un enfant » est très peu proposée et ce sont les plus âgés qui sont le moins disposés à choisir cette option, de nouveau, pour eux, la crainte d'être une charge pour leurs enfants. La solution que les plus âgés préconisent est en fait le recours aux aides formelles (les plus de 66 ans). Ces résultats sont corroborés par le fait que la cohabitation intergénérationnelle est devenue beaucoup plus rare, peu souhaitée la plupart du temps et aussi par l'augmentation du nombre de ménages composés d'une seule personne. Ainsi un ménage sur trois est dans cette situation et pour 50% d'entre eux au moins, il s'agit de personnes de plus de 65 ans. Vivre seuls ne veut pas nécessairement dire vivre isolés et dans ce contexte, le rôle de l'aidant prend évidemment tout son sens.

## 2. *Les échanges intergénérationnels*

Je préfère parler d'échanges plutôt que de solidarité car ce terme, quand il est utilisé pour désigner l'aide intergénérationnelle semble bien vouloir considérer la famille comme étant la providence de la crise de l'état providence, comme le dit Irène Théry. Cet espoir est, je pense, totalement infondé dans la mesure où si les solidarités intergénérationnelles existent bien et sont relativement vives, elles se heurtent à des limites incontournables. Il s'agit surtout du fait qu'elles sont déterminées par des variables démographiques (avoir ou non une famille, des enfants et quel nombre), par ailleurs le terme solidarité ne revêt nullement le même sens dans toutes les familles, et enfin les solidarités sont souvent électives, affinitaires, c'est-à-dire qu'on n'aide pas nécessairement ceux qui en ont le plus besoin mais ceux que l'on préfère. Ainsi, vouloir s'en remettre à la famille, espace de don, de gratuité et d'amour ne peut

constituer la solution miracle attendue par l'Etat providence. En outre le terme échange laisse bien entendre que les flux de dons (qu'il s'agisse d'argent, d'aide, de soins, de soutien ...) ne vont pas dans un seul sens.

Envisageons donc la question des échanges, on a ainsi pu remarquer que l'aide ne va pas (loin s'en faut) que dans le sens des descendants vers les plus âgés mais que longtemps, l'aide est diffusée des plus âgés vers les descendants (qu'il s'agisse d'une aide domestique ou d'une aide financière). En outre, au niveau financier, le flux persiste majoritairement des plus âgés vers les plus jeunes mais l'aide et les soins se dirigent au fil du vieillissement des plus jeunes vers les plus âgés..

Ayant posé comme certitude que la plupart du temps, les relations intergénérationnelles sont surtout faites d'échanges et de réciprocité même si elle est différée, on peut évidemment souligner que l'appartenance à une famille tisse des liens qui peuvent aider à une meilleure gestion de la perte progressive d'autonomie. En effet, ces liens d'affiliation sont un soutien important pour la personne dans la plupart des maladies physiques ou mentales. Des enquêtes semblent montrer que l'aide apportée par les enfants à leurs parents plus âgés est plus faible qu'auparavant ou en tout cas, elle prend une forme différente. Il faut voir là la conséquence de l'extension du salariat, la généralisation des retraites, qui selon de Singly ont desserré les contraintes économiques qui reliaient les générations.

De plus, l'aide intensive d'un parent âgé est peu valorisée dans un contexte où par contre l'autonomie générationnelle est fortement revendiquée et elle peut faire peur car peu de personnes maîtrisent « naturellement » cette pratique et ce savoir faire. Ces aides peuvent s'avérer très lourdes sur le long terme et provoquer des situations d'usure et d'épuisement. L'ambivalence des sentiments d'attachement, les sentiments contradictoires favorisés par les situations de dépendance augmentent la pression subjective de cette aide. C'est dans ce contexte que des initiatives pour soutenir les aidants informels, mais aussi formels prennent tout leur sens et leur intérêt, notamment les groupes de parole, ou les centres de jour où les personnes peuvent être accueillies ou encore en Belgique, une initiative importée du Québec qui se développe actuellement auprès de malades alzheimer (opération baluchon). La capacité qui est donnée aux familles de pouvoir souffler est aussi la garantie de la permanence et de la qualité de l'accompagnement. Ainsi, en Belgique, diverses initiatives se développent et essaient d'impulser une « formation » très concrète des familles de patients atteints d'une maladie mentale par exemple, en expliquant comment maintenir un réseau de relations,

s'aménager des moments à soi, avoir des informations sur l'évolution des maladies, quelles sont les possibilités d'aide, rencontrer d'autres personnes vivant des situations similaires ...

Il convient aussi de réfléchir sur la coordination et l'articulation qu'il y a entre le travail « amateur », c'est-à-dire informel et le travail professionnel (les services d'aide et de soins). Il s'agit de redéfinir les rôles et places de chacun car la concertation entre l'équipe professionnelle et l'entourage est primordiale en vue d'une intervention globale.

En fait, deux thèses fortes s'affrontent généralement en ce qui concerne le rôle des familles dans le soutien aux plus âgés. Certains mettent en avant une crise importante ... allant même par expliquer par là les nombreuses morts de l'été 2003 en France notamment et d'autres affirment que dans la famille, l'entraide intergénérationnelle est toujours très vivante et multiforme.

Je pense que ce qui a surtout changé, c'est le recours plus important à la complémentarité inévitable entre aide formelle et informelle, entre les aides publiques et les aides privées ... et c'est justement ce que préconise un grand nombre de répondants. Le temps d'aide consacré aux parents âgés ne diminue pas quand ces derniers reçoivent des aides professionnelles subventionnées par les pouvoirs publics mais il peut être affecté à d'autres domaines (soutien, affection, organisation,...). Il y a sans doute un relatif partage des tâches, les tâches instrumentales étant davantage prises en charge par les professionnels et les aspects affectifs et relationnels remplis par la famille, cela étant possible même à distance.

Aider un parent ou un beau parent est surtout l'apanage des femmes. Cette intervention de proximité accorde une importance primordiale aux motivations, et est souvent sous-tendu par des notions d'affection et d'altruisme. Mais il faut aussi tenir compte d'autre motivation, comme la réciprocité (différée), la préférence ou l'accomplissement d'un devoir. Ce domaine fait donc référence à des normes, des préférences et des valeurs. Les normes sont des schémas de comportements caractéristiques d'une certaine culture, les préférences renvoient aux désirs et affects de chacun et les valeurs prétendent à l'universel.

Les chercheuses féministes sont nombreuses à considérer que les femmes sont pénalisées de par leur spécialisation dans les tâches et les emplois liés au dévouement. La concentration des femmes dans les emplois de ce type (enseignements, soins) qui sont de surcroît mal payés semblent bien montrer que le dévouement est une catégorie dévalorisée.

Le tableau suivant montre bien la part importante prise par les femmes dans l'aide aux parents et aux beaux parents selon le type d'aide

Type de soutien	Hommes	Femmes	Total
Préparer les repas	21,21%	43,1%	33,02%
Faire la lessive	11,71%	53,7%	33,42%
Donner des soins	21,52%	40%	33,18%
Nettoyer la maison	18,18%	44,83%	32,56%
Veiller à la médication	30,36%	34,91%	32,57%
Donner à manger ou à boire	31,91%	33,13%	32,86%
Ecouter les personnes %age de personnes	31,84%	36,84%	32,72%
qui aident	2,33%	4,49%	3,45%
Les parents et/ou beaux parents	des hommes	des femmes	

Données du PSBH, 1994.

Certaines femmes sont aujourd'hui confrontées à ce dilemme : doivent-elles « se masculiniser » ou plutôt chercher à supprimer les sanctions économique et symbolique qui frappent les normes, valeurs et préférences attribuées aux femmes ? Le dévouement aux autres est considéré comme une vertu féminine mais elle handicape les femmes sur le marché de l'emploi.

Dans l'enquête Panel, on observe ainsi que parmi les personnes de plus de 25 ans qui travaillent à temps partiel, 49,33% des femmes dans cette situation invoquent le fait qu'elles s'occupent d'enfants ou d'autres membres de la famille pour 5,88% des hommes. En définitive, nous vivons dans une société où la structure économique récompense l'individu de manière beaucoup plus généreuse quand il poursuit ses intérêts personnels que quand il s'occupe des autres, de là vient le problème du paradoxe du travail de proximité : travail nécessaire mais considéré comme non rentable et pénalisant celles qui le font.

Dans le contexte actuel de crise des états providence, de capitalisme financier puissant et de problème structurel d'emploi, les difficultés auxquelles sont vouées les femmes sont particulièrement importantes. Imaginer payer le travail de dévouement est difficile et le masculiniser paraît idéaliste. Et pourtant, il est peu vraisemblable que les institutions puissent, dans un avenir assez proche absorber seules l'impact prévisible du vieillissement qui sera donc de fait, en partie du moins, toujours délégué aux familles. Aussi, la tendance dans la société doit elle être à tout le moins d'offrir des possibilités (que ce soit en terme de revenus, de temps, d'accès à l'information, ...) pour soutenir le rôle des aidants et rendre leurs conditions de vie acceptables.

Le soutien qu'il est important d'apporter aux aidants touche certes les aspects matériels et juridiques mais devrait aussi prendre en compte les aspects émotionnels et relationnels. En effet, la société semble considérer qu'il est « naturel » pour un aidant d'assumer l'accompagnement d'un proche (on les appelle d'ailleurs parfois les aidants naturels) et pourtant nombre d'aidants ne sont nullement préparés à assumer ce rôle et ces tâches.

Pour mieux circonscrire les attitudes des aidants, je vais brièvement développer quelques éléments récoltés à partir d'entretiens avec des personnes s'occupant de leurs parents (en maison de repos). Voici schématiquement, différentes attitudes qui ont été observées :

*Attitude active* : la famille est présente et peut jouer un rôle positif ou un rôle négatif.

Rôle positif : la famille aide la personne âgée tant par des démarches que par une présence. Cela se traduit par des visites fréquentes et régulières, la famille assume différentes tâches : administratives, les courses, la lessive ... La famille joue aussi un certain rôle de contrôle et de protection de la personne âgée face aux professionnels notamment. Elle peut vérifier que la personne âgée ne manque de rien au niveau affectif, matériel, médical. La famille veille au respect de la qualité de vie de la personne âgée, elle joue aussi un rôle de coordination, de pivot en quelque sorte. Cela peut dans les meilleurs de cas se passer comme un véritable partenariat : personne âgée – aidants informels – aidants formels.

Entre famille et professionnels, entre aidants informels et formels, il peut y avoir lien mais aussi conflit et rupture.

Rôle négatif : il peut y avoir des dérives inhérentes à la présence de la famille qui peut parfois en faire trop et rendre la vie des professionnels difficile. Cette attitude peut s'expliquer par un sentiment de culpabilité envers le parent, l'impression qu'on n'en fait jamais assez. La famille devient alors surprotectrice, il peut aussi se développer une forme de parentalisation. On devient en quelque sorte le parent de son propre parent.

La famille ou un membre de celle-ci peut aussi devenir maltraitant à différents niveaux : matériel, financier, psychologique et même physique.

*Attitude passive* : cela peut aller jusqu'à l'absence de la famille. La personne est alors délaissée, isolée comme si elle n'avait plus de famille. La distance géographique peut être un élément explicatif mais qui n'est pas absolument déterminant dans la mesure où une intervention est réalisable même à distance, par exemple par téléphone, par mail... (notamment en organisant les soins, en contrôlant la réalisation de certaines tâches, ...). Les ruptures familiales peuvent aussi être une cause de l'absence de la famille.

Ces différentes attitudes que l'on peut aussi observer lorsque les personnes restent au domicile peuvent faire l'objet de réflexions, d'amélioration, de redéfinition, de médiation ... mais pour ce faire, il faut pouvoir compter sur des structures ou des intervenants qui peuvent accompagner un processus (associations, groupes de parole, groupes de self help, médecins, services sociaux sensibilisés à ces situations ...).

Enfin, je conclurai en reprenant un résultat issu d'une enquête réalisée auprès d'environ 500 personnes de plus de 50 ans dans une petite commune de Belgique. A la question « envisagez-vous d'entrer un jour en maison de repos ? », 17,5% répondent oui, 53,7% répondent non de façon catégorique et ...28,8% ne savent pas et estiment que cela dépendra de leur situation, de leur état de santé ... et aussi de l'aide qu'ils pourront attendre de leurs enfants ou de leurs proches. Ainsi, on remarque que la plupart des sujets de cette enquête préfèrent ne pas penser à leur avenir quand ils vieilliront même si on trouve souvent un consensus pour estimer que cette étape de la vie se prépare. De même on vieillit comme on a vécu, la prévention et la préparation de ce moment de la vie sont des éléments importants à activer car vieillir, mais surtout bien vieillir est de plus en plus présenté comme un défi à la fois individuel et collectif.