



UN REGARD SUR LES BESOINS DES PERSONNES AGÉES DÉPENDANTES ET DES AIDANTS BÉNÉVOLES EN CÔTE D'OR

Janvier 2002

*Étude réalisée à la demande de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Bourgogne et avec le
financement du Fonds National de Prévention, d'Éducation et d'Information Sanitaires
de l'Assurance Maladie du Régime Général (CNAMTS)
dans le cadre du Programme régional de santé
"Handicap et Dépendance des personnes âgées"*



UN REGARD SUR LES BESOINS DES PERSONNES AGÉES DÉPENDANTES ET DES AIDANTS BÉNÉVOLES EN CÔTE D'OR

Dans le cadre du PRS Handicap et Dépendance des personnes âgées

Réalisation :

Cynthia MORGNY, chargée d'études, socio-démographe

Tony FOGLIA, chargé d'études, économiste de la santé

Bernadette LEMERY, directrice

Christine FIET, secrétaire

Technicien d'enquêtes :

Alexandra BERTHELEY

Alexa LA MONICA

Stéphanie PECHINOT

Remerciements :

Aux personnes âgées et aux aidants qui nous ont reçus et ont accepté d'échanger autour de leur quotidien.

Aux professionnels qui ont facilité nos démarches.

Aux membres du comité de pilotage :

M. FORCE, Fédération des Personnes âgées, M. GAUVIN, Mutualité française - Côte d'Or, M. HOUDAILLE, Conseil économique et social de Bourgogne, Mme JORROT, ADMR, M. PAYAN, CRAM Bourgogne/Franche-Comté, M. le Pr PFITZENMEYER, CHU de Dijon - Champmaillot, Mme RAPIAUX, CNRS, M. THERIN, Centre social et socio-culturel Montbard.

Financement

Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	1
1 INTRODUCTION.....	2
2 DÉFINITIONS ET MÉTHODE	4
2.1 DÉFINITION DES CONCEPTS	4
2.1.1 <i>La dépendance</i>	4
2.1.2 <i>L'aidant principal</i>	4
2.1.3 <i>Les besoins</i>	5
2.2 CRITÈRES D'INCLUSION.....	5
2.2.1 <i>L'âge</i>	5
2.2.2 <i>Les zones géographiques</i>	5
2.2.3 <i>Les lieux de vie</i>	5
2.3 ENTRETIENS	6
2.4 SENSIBILISATION ET « RECRUTEMENT » DES PERSONNES ENQUÊTÉES.....	7
2.5 PRÉSENTATION DE LA POPULATION	8
3 DEVENIR VIEUX ET VIVRE LE GRAND ÂGE	9
3.1 HISTOIRES DE VIE... ET DE TEMPS QUI PASSE	9
3.2 VIE SOCIALE ET FAMILIALE	13
3.3 CARACTÉRISTIQUES INDIVIDUELLES ET RECOURS À L'AIDE	16
4 BESOINS PRATIQUES DES PERSONNES ÂGÉES	19
4.1 LES PERSONNES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT	19
4.1.1 <i>l'habitat et son environnement</i>	19
4.1.2 <i>Les relations avec l'extérieur</i>	20
4.1.3 <i>Les activités</i>	20
4.1.4 <i>Les relations avec les professionnels</i>	21
4.2 LES PERSONNES VIVANT À DOMICILE	21
4.2.1 <i>La vie dans l'habitat</i>	21
4.2.2 <i>Les relations avec l'extérieur et les activités</i>	22
4.2.3 <i>Les obstacles du recours à l'aide</i>	22
5 RÔLE ET POSITIONNEMENT DE L'AIDANT PRINCIPAL	24
5.1 PRENDRE SOIN D'UNE PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE	25
5.2 PRISE EN CHARGE PAR LES AIDANTS.....	26
5.2.1 <i>Les enfants</i>	26
5.2.2 <i>Le couple</i>	28
5.3 FORCES ET FAIBLESSES DES STRATÉGIES MISES EN ŒUVRE	29
5.4 PERCEPTION DES SERVICES EXISTANTS ET DES PROFESSIONNELS	32
6 CONCLUSION - DISCUSSION	34
ANNEXE 1 – GRILLE DE COLVEZ.....	39
ANNEXE 2 – GRILLES D'ENTRETIEN	40
BIBLIOGRAPHIE	46

Préambule

Le Handicap et la dépendance des personnes âgées ont été retenus comme priorité régionale de santé en Bourgogne en 1996. L'objectif principal du Programme Régional de Santé (PRS), défini par les membres du comité de pilotage, est d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées.

Le PRS s'est fixé trois sous-objectifs devant concourir à cette amélioration :

- Connaître la population des personnes âgées de plus de 60 ans
- Prévenir la dépendance
- Prendre en charge les personnes âgées dépendantes de la façon la plus adaptée

Ces trois objectifs ont été déclinés en objectifs opérationnels.

Ainsi pour **la connaissance** de la population, il s'agit plus précisément de :

- Connaître ses handicaps, son niveau de dépendance, ses besoins,
- Mesurer le degré d'adéquation entre les besoins de la population et les modalités de prise en charge,
- Identifier les dispositifs de financement des actions en faveur des personnes âgées dépendantes.

Pour la **prévention**, l'objectif opérationnel est de favoriser l'accès à un bilan médico-social et aux actions de prévention de la dépendance adaptées aux situations individuelles.

Concernant **la prise en charge**, il s'agit d'adapter les services à domicile et les établissements, aux attentes des personnes, des familles et des acteurs.

Chacun de ces objectifs est décliné en actions. Pour l'amélioration de la connaissance dans lesquels l'étude en question est inscrite, les membres du PRS proposent :

- La création d'un recueil régional d'informations,
- L'étude de la population concernée,
- L'étude de l'évolution des besoins des personnes âgées et des réponses adaptées à leur prise en charge à domicile ou en établissement,
- La création d'un répertoire régional des modes de financement.

1 INTRODUCTION

En Bourgogne le nombre de personnes de 65 ans et plus représente 22,5%^a de la population. C'est aux âges les plus élevés que les personnes vivent en institutions puisque ce pourcentage n'est que de 2% environ entre 60 et 74 ans, et atteint près de 20% pour les personnes bourguignonnes de 80 ans et plus.¹

La DRASS de Bourgogne, à partir de la grille de A. COLVEZ^b, a estimé que 65 000 personnes de 65 ans et plus seraient dépendantes, c'est-à-dire qu'elles seraient soit confinées au lit ou au fauteuil, soit non confinées au lit ou au fauteuil mais ayant besoin d'un tiers pour la toilette et/ou l'habillage, soit non confinées au lit ou au fauteuil n'ayant pas besoin d'un tiers pour la toilette et/ou l'habillage mais ne sortant pas de leur domicile sans l'aide d'un tiers.

Sur les modes de vie des personnes âgées, on remarque que la part des personnes âgées de 75 ans et plus vivant seules est aujourd'hui de 38,4% en Bourgogne et que ces personnes âgées vivent plus fréquemment que les personnes plus jeunes dans un espace à dominante rural : une fois sur deux pour les personnes de 75 ans et plus.

Concernant les ressources des personnes âgées, on sait qu'en Bourgogne, parmi les personnes de plus de 64 ans, 19 000 personnes² percevaient le Fonds de Solidarité Vieillesse en 1999. Par ailleurs, le montant mensuel brut moyen de la retraite globale d'un bourguignon est de 6 477 francs³ (ce même montant est en moyenne de 6 827 francs pour la France métropolitaine).

Ces indications socio-démographiques laissent penser que compte-tenu des spécificités de cette population, les réponses qui leur sont apportées doivent tenir compte de ces particularités. Ainsi compte tenu du fait que la population la plus âgée habite plus souvent dans des zones éloignées des centres urbains, et que ce milieu présente des caractéristiques propres qui se superposent à celles de la population (faible concentration d'équipement, éloignement des commerces, transports collectifs plus ou moins développés...), on peut penser que ce critère de « lieu » de vie soit un élément à prendre en compte dans une étude des besoins des personnes âgées dépendantes.

Pour améliorer la connaissance des personnes âgées et adapter les réponses, en termes de prise en charge, aux besoins des personnes âgées, le comité de pilotage du PRS a confié à l'ORS le soin de réaliser une étude qualitative des besoins des personnes âgées dépendantes et des aidants bénévoles.

^a Source INSEE, RP 1999

^b CF annexe 1

L'objectif de ce travail est d'apporter des éléments d'information sur les difficultés rencontrées par les personnes âgées, qu'elles soient hébergées en collectivité ou à domicile, qu'elles soient aidées ou non, que la demande d'aide soit assurée par des institutions, associations, mutuelles ou bien qu'elles aient organisé l'aide dont elles avaient besoin, seules, et sans solliciter d'organisme particulier.

Il s'agit de recueillir le ressenti des personnes sur leurs besoins, quel que soit le domaine, les modalités et stratégies adoptées par les individus pour trouver des réponses. Ainsi il peut s'agir de besoins de prise en charge médicale ou de relation sociale, ou d'aide financière, etc.

Chacun des éléments décrits par les personnes âgées et les aidants s'inscrit dans une histoire de vie. Chaque individu connaît une trajectoire, parsemée d'évènements qui vont l'amener à prendre des décisions, à s'adapter à de nouvelles conditions d'existence. C'est pourquoi cette étude a considéré l'individu dans sa globalité, en accordant une attention particulière aux histoires individuelles.

Avant de rendre compte des résultats, nous détaillerons la méthodologie et la notion de besoin, le statut de la personne âgée tel qu'il est aujourd'hui inscrit dans la société et présenté par les personnes elles-mêmes. Par la suite une analyse, des différents types d'aides et de besoins seront abordés à partir du discours des personnes âgées.

2 DÉFINITIONS ET MÉTHODE

2.1 Définition des concepts

En concertation avec le comité de pilotage, nous avons défini plusieurs concepts qui ont permis de fixer les critères d'inclusion de notre population d'enquête.

2.1.1 La dépendance

Par souci d'harmonisation avec les travaux du PRS nous avons retenu la définition sur laquelle s'est entendu le Comité de Pilotage du PRS :

« La dépendance est la situation d'une personne qui en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique ne peut effectuer des gestes essentiels à la vie sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse... ».

Il s'agit d'une vision essentiellement médicalisée de la dépendance qui n'intègre pas les aspects psycho-sociaux pouvant accompagner cet état. Cependant les « gestes essentiels » à la vie sont d'ordre très varié en fonction des individus. Pour ne pas limiter la vision de la dépendance à des critères strictement médicaux, nous avons choisi de retenir que le ménage par exemple ou encore le maintien d'un environnement vivable faisaient partie de ces gestes essentiels. Ceci a conduit à s'intéresser à un groupe de personnes dont la dépendance pouvait être plus ou moins accentuée et globalement définie par l'appartenance à l'un des trois premiers groupes définis par COLVEZ (cf. annexe 1).

2.1.2 L'aidant principal

C'est la personne qui assure une aide régulière et qui, en dehors de services institutionnels, consacrent plus de temps à l'aide que d'autres personnes entourant la personne âgée dépendante. Sous cet angle, l'aidant qui nous intéresse peut être un descendant ou l'un des collatéraux, mais également un ami ou un voisin. Nous avons exclu les personnes rémunérées pour ce type de service.

2.1.3 Les besoins

« *La reconnaissance d'un besoin d'aide est fonction de qui le définit* »⁴. Pour notre part, ce sont les personnes âgées qui ont délimité les contours de ces besoins : quelque chose, un objet, une action, un service qui pourrait leur fournir une aide, un soutien, améliorer leurs conditions de vie, faciliter certains mouvements ou activités. Ce sont donc elles qui ont estimé la nature de leurs propres besoins et cette estimation s'appuie sur des éléments tant objectifs (impossibilité physique de réaliser telle action, absence de moyens de locomotion à disposition) que subjectifs (la sensation de ne pas avoir de contacts inter-individuels alors que la personne vit dans une institution où de nombreuses personnes, résidants, amis, professionnels la côtoient).

2.2 Critères d'inclusion

2.2.1 L'âge

Pour les personnes âgées, un âge minimal a été fixé par le comité de pilotage. La limite inférieure retenue est 65 ans, il n'y a pas d'âge limite supérieur.

2.2.2 Les zones géographiques

Dans un souci de rencontrer des personnes vivant dans des zones géographiques variées, présentant des caractéristiques contrastées, et étant contraints de limiter les déplacements nécessaires à l'enquête, nous avons sélectionné des communes urbaines et rurales par un tirage au sort :

Dijon, Beaune, Longvic, Chenôve, Fontaine les Dijon.

Laignes, Mirebeau sur Bèze, Nolay, Saulieu, Seurre.

2.2.3 Les lieux de vie

Compte tenu de la population qui nous intéresse, et des objectifs de l'étude, le comité de pilotage a souhaité que soient pris en compte les différents lieux de vie des personnes âgées dépendantes.

En établissement : médicalisé, non médicalisé, foyer logement, maison de retraite de différents statuts (public, privé à but lucratif, associatif). Les établissements retenus devaient être localisés dans les cantons tirés au sort. Lorsque plusieurs établissements étaient présents et constitués suivant des statuts semblables, ils ont été tirés au sort.

À domicile, avec et sans soutien institutionnalisé.

2.3 Entretiens

L'enquête qualitative repose sur la passation d'entretiens réalisés en vis-à-vis.

Afin de tenir compte des différents lieux de vie, et des formes d'aide, le nombre d'entretiens se décompose comme suit :

	En établissement	A domicile sans soutien	A domicile avec soutien	Entourage
Urbain	12	10	6	8
Rural	10	11	4	5
Total	22	21	10	13

Les objectifs étaient de recueillir le témoignage de 80 personnes au total, 10 par sous-catégories. Cependant, au fur et à mesure des entretiens, la distinction entre les personnes bénéficiant d'une aide institutionnalisée et celles n'en bénéficiant pas n'a pas révélée de réelles différences dans le mode de recours à l'aide. Ceci est sans doute dû au recrutement des personnes qui pour celles ne sollicitant pas d'aide institutionnelle, ne sont pas totalement dépourvues d'aide. Le plus souvent elles font appel à une femme de ménage.

Concernant les aidants naturels, nous en avons rencontré 13. Malgré les différentes sollicitations faites, le recrutement n'a pas permis de contacter plus d'aidants. L'importance du caractère unique des histoires familiales laisse entendre qu'il aurait été intéressant de pouvoir élargir les rencontres avec d'autres aidants. Cependant les témoignages ont été riches en informations.

La méthode utilisée est de type semi-directif. Une grille d'entretien^c a été élaborée par l'ORS et validée par le comité de pilotage de l'étude.

Les principales thématiques abordées sont :

- les itinéraires de vie
- la vie actuelle, les relations sociales et familiales, les gestes de la vie courante
- le logement et ses équipements
- la santé (état de santé perçu)
- l'utilisation de services d'aide et de services spécifiquement destinés aux personnes âgées (lesquels, pourquoi, comment, suivant quels critères ?)
- la projection dans l'avenir : les projets à court terme (visites, vacances, participation à des activités, animations), les projets à moyen et long terme (recherche de l'existence d'un « projet de vie », anticipation des conséquences éventuelles d'une perte d'autonomie)...

La durée moyenne des entretiens est d'une heure. Avec le consentement des personnes interrogées, ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits avant l'analyse. Parmi les personnes interrogées, trois ont refusé d'être enregistrées, vraisemblablement en pensant que l'enregistrement pourrait être entendu par d'autres personnes de la commune ou encore par les aidants. Chaque entretien débutait par la présentation des objectifs du travail et la justification méthodologique de l'enregistrement.

Toutes les personnes ont accueilli très positivement cet échange entre don d'informations et temps d'écoute. Elles se sont livrées à l'entretien en utilisant ce moment pour communiquer très simplement sur leur quotidien. Pour certaines, notre venue a permis parfois d'animer des jours trop longs par de l'inhabituel, ou encore leur a donné l'occasion d'exprimer des sentiments douloureux à travers certaines paroles.

2.4 Sensibilisation et « recrutement » des personnes enquêtées

En fonction de leur lieu de vie, les personnes âgées ont été plus ou moins faciles à solliciter pour participer à ce travail. Pour celles vivant en établissement, quel qu'il soit, le choix des personnes a été réalisé en concertation avec les responsables d'établissement, en essayant de respecter la plupart des critères d'inclusion définis par le comité de pilotage. Une fois la personne désignée, le responsable prenait soin de l'informer et de lui expliquer l'objectif de l'étude. Lorsque les personnes étaient d'accord, un rendez-vous était pris, et un enquêteur se rendait dans l'établissement.

^c cf annexe 2

Pour les personnes vivant à domicile et les aidants, différents organismes et institutions ont été sollicités afin de permettre un contact avec des personnes présentant des caractéristiques de conditions de vie les plus variées possibles. Ainsi la Mutualité française Côte d'Or, l'ADMR, le Conseil Général de Côte d'Or, la maison des aînés de Chenôve, le Docteur Tavernier – « étude 3C », l'OPAD, les mairies de Beaune et Longvic, « les aînés ruraux », nous ont aidé à « recruter » les personnes pour les entretiens. Pour des raisons à la fois déontologiques et relationnelles, il a été convenu que les intervenants proposaient à la personne de participer. Si elle donnait son accord, nous la contactions, par courrier et/ou par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous.

2.5 Présentation de la population

Au total, 66 entretiens ont été effectués : 36 ont été réalisés en milieu rural et 30 en milieu urbain.

Les enquêtés sont plus souvent des femmes : c'est le cas de toutes les personnes à domicile ne bénéficiant pas d'une aide, au sens institutionnel du terme. Trois entretiens sur quatre concernant les personnes aidées et les personnes résidant en établissement ont été réalisés auprès de femmes. Par ailleurs l'âge des personnes âgées varie entre 62 ans et 93 ans.

La plupart des personnes vivent seules, leur conjoint étant décédé : seules dix personnes sont mariées au moment de l'entretien et parmi elles, une vit séparée de son époux.

S'agissant des aidants, ce sont plus souvent des « aidantes » qui ont été rencontrées, s'inscrivant dans des relations de couple ou enfant-parent ou encore enfant et beau-parent. L'âge des aidants varie entre 39 ans et 79 ans. En dehors des relations familiales entre la personne aidée et l'aidant, une situation relate des relations d'aide entre voisins.

En termes de dépendance, il ne nous est pas possible de présenter la population de façon synthétique. En effet les personnes interrogées n'ont pas fait l'objet de la passation d'une grille. En revanche, elles ont été « choisies » par les professionnels comme répondant à nos critères de dépendance (les trois premiers groupes de A. COLVEZ). On peut simplement noter que les personnes présentaient des difficultés variables : impossibilité absolue de se déplacer, perte de la mobilité d'un membre pouvant empêcher la toilette, l'habillage, la cuisine, perte de l'équilibre...

Deux personnes ont été rencontrées pour l'enquête qui avaient été dépendantes suite à une opération : elles répondaient au critère d'âge, de lieux, en revanche elles n'étaient manifestement plus dépendantes. Cependant leur témoignage a été conservé : il nous a permis de voir comment ces personnes avaient organisé leur quotidien et géré leurs besoins pendant cette période de dépendance, et comment elles avaient retrouvé leur autonomie.

3 DEVENIR VIEUX ET VIVRE LE GRAND ÂGE

Lors des entretiens, c'est en évoquant le quotidien des personnes âgées qu'ont surgi les besoins qu'elles pouvaient ressentir. Aussi est-ce à travers leur histoire, leur statut, leur place que seront mis en évidence certains besoins et discutées les différences suivant les situations de vie. On peut s'intéresser à la façon dont on prépare cette installation dans le grand âge, au fur et à mesure de la vie, comment l'organisation sociale s'articule autour des personnes âgées, quels choix la société a décidé pour et avec cette population, et comment les personnes âgées se retrouvent ou non dans ces choix.

3.1 Histoires de vie... et de temps qui passe

Les personnes âgées ne sont pas qu'une « catégorie » derrière laquelle aucune autre n'existe. L'être humain traverse des étapes : l'enfance, la pré-adolescence, l'adolescence, l'étape pré-adulte, l'âge adulte, le troisième âge et la dernière des « petites cases » : le grand âge ou les « *vieux-vieux* »⁵.

Notre société multiplie les groupes, en même temps que l'espérance de vie s'allonge (en Bourgogne, 74,4 ans pour les hommes et 82,3 ans pour les femmes^d), il n'en reste pas moins que pour la majorité, un jour on accède au dernier groupe. Dans notre société, les passages se font en fonction de l'âge, dans d'autres cultures les critères qui accompagnent ces déplacements entre les groupes sont davantage de l'ordre de la sagesse et de l'expérience.

Pour reprendre la liste des événements chronologiques, la vie des individus est structurée autour d'une période d'apprentissage, d'une phase d'emploi et de création d'un foyer familial, puis de l'âge de la retraite. Lorsque les personnes racontent leur itinéraire de vie, ce sont ces éléments qui en marquent les différentes étapes. Si dans leur discours on note que le projet de créer un foyer, d'avoir

^d Op.cit (1)

des enfants, a existé, qu'il a été réfléchi, le projet de retraite, le projet de fin de vie est quelque chose qui n'est pas abordé spontanément.

Notre échantillon est majoritairement composé de femmes dont l'âge moyen oscille autour de 75-80 ans. Les femmes de ces générations des années 1920 n'ont pour la plupart pas exercé d'activité au sens où elles ont consacré leur temps aux tâches familiales et domestiques. Seule une minorité a eu une activité professionnelle (au sens où on l'entend communément, occasionnant des revenus propres) souvent difficile (travail à la ferme ou à l'usine, commencé très jeune, vers 13-14 ans) qu'elle a alors cessé au moment où elle a eu des enfants. Pour toutes, la « retraite » s'est faite au moment de celle de leur époux, précédée, bien avant par le départ des enfants.

Les familles des générations des années 20 sont celles qui ont connu un foyer familial souvent composé de trois générations vivant sous le même toit. Toutes les personnes âgées en gardent un souvenir plutôt difficile, comme en témoigne Mme B. *« moi j'ai eu mon beau-père pendant des années qui vivait chez nous, avec mon beau-frère que j'ai soigné, je reconnais, même si vous les aimez beaucoup, c'est pas marrant parce qu'il y a des jours pour supporter, mais il y a des jours où c'est pesant, vous aimeriez sortir un peu vous ne pouvez pas. Vous êtes attachés finalement, justement il faut beaucoup les aimer pour les supporter, et ça moi je ne voudrais pas le faire subir à mes enfants ».*

Elles sont toutes d'accord et ne souhaitent pas reproduire ce qu'elles ont vécu. Le souvenir de cette vie partagée avec les parents ou beaux-parents est associé à celui de charges et de contraintes, de la difficulté à cohabiter avec un ascendant parfois autoritaire imposant ses règles et ses normes sur certains sujets (éducation des enfants, rôle de l'épouse, dépenses budgétaires...).

Il faut se rappeler que *« la loi sur la généralisation des retraites est entrée en vigueur, après l'institution en 1945 de la sécurité sociale, elle n'a guère permis de donner des conditions de vie décentes aux vieux. La misère est restée grande parmi eux pendant plus de deux décennies, avant que n'interviennent les régimes complémentaires, puis les mesures successives d'amélioration des pensions (loi Boulin en 1975) et enfin le relèvement du minimum vieillesse en 1982 »*.⁶ Pour palier à ce manque de revenu, il était coutumier pour les enfants d'assurer le logement et les besoins des ascendants.

Avec l'amélioration du niveau de vie des retraités et ce souvenir plutôt noir de la prise en charge de leurs propres parents, les personnes âgées d'aujourd'hui ont développé un discours du type *« je ne veux pas être à la charge de mes enfants »* ou encore *« ils ont leur vie, on ne peut pas vivre ensemble, on n'est pas de la même génération on ne se comprendrait pas, ils sont occupés ce serait trop dur pour eux »*.

Elles ont donc pour la plupart **choisi de poursuivre leur vie** en couple ou seule, **dans leur domicile**, ne souhaitant pas vivre avec leurs enfants. Elles ont laissé passer les années en douceur, puis les soucis de santé ont commencé à apparaître, ou leur conjoint est tombé malade, puis il est décédé. Ces événements les ont obligé à réorganiser leur quotidien et leur habitat : changer les pièces de la maison afin que la chambre et la salle de bains soient accessibles, mais surtout tout faire pour poursuivre sa vie dans son domicile. Le projet de vie est de rester là (au sens dans le logement où j'habite aujourd'hui), le plus longtemps possible.

Les personnes âgées ont très rarement projeté, devancé ces difficultés : elles n'ont pas par exemple déplacé leur chambre au rez-de-chaussée avant de ne plus pouvoir accéder à l'étage. C'est ainsi que certaines ont passé leur nuit sur un fauteuil pendant plusieurs années, jusqu'à ce qu'un professionnel ou les enfants s'occupent de modifier les choses pour que la personne âgée dorme dans un lit. Pourtant celles qui racontent ces anecdotes ne s'en plaignent pas, elles racontent comment elles ont dormi, là, puis là, puis... comme une succession de situations auxquelles elles s'adaptent ou bien qu'elles se résignent à vivre en pensant ne pas pouvoir faire autrement. Cependant, *« quand on s'accommode, on « fait avec », on accepte ce que l'extérieur (la société, d'autres personnes, une situation...) impose, on n'est pas maître du jeu »*.⁷

Pour **les personnes qui vivent en institution** les parcours ne sont pas très différents. Un jour l'un des conjoints tombe malade et le couple décide alors de vivre en maison de retraite, dans un lieu de vie plus adapté, offrant plus de sécurité et un accès aux soins. Ou bien les personnes se retrouvent seules dans leur domicile, et décident, pour les mêmes motifs que les couples d'ailleurs, de vivre dans des lieux collectifs, offrant différents services. La différence avec les personnes âgées dépendantes qui poursuivent leur vie à domicile est qu'elles n'ont pas toutes choisi l'endroit où elles vivent au moment de l'entretien. On pourrait aussi dire que **certaines « se retrouvent » en établissement. Car les situations sont disparates** : du meilleur au plus douloureux. Pour les illustrer des extraits d'histoires de vie en institution sont présentés ci-après :

Mme N a 87 ans. Elle habitait Saint Pantaléon avec son mari et ses cinq enfants. Son mari travaillait à l'usine. Puis l'usine a fermé, les habitants ont peu à peu vendu leur maison pour aller chercher du travail ailleurs, les commerces ont fermé petit à petit. De nouvelles personnes se sont installées dans la commune, des « nouveaux » que les « anciens » ont eu du mal à accepter. Le mari de Mme N. est décédé en 1990. Mme N. n'avait pas le permis de conduire, il lui était difficile de faire des courses. Sa maison était grande avec un jardin à entretenir. Mme N. ne se sentait plus très bien à Saint Pantaléon. Elle a donc décidé de vendre sa maison et de s'installer dans une maison de retraite.

Là elle est bien, elle peut faire ses courses à pied. Une de ses filles habite à 5 km et vient la voir quotidiennement. Deux personnes de sa famille travaillent à la maison de retraite. Elle y a aussi retrouvé des femmes avec qui elle avait été à l'école. Mme N. répète qu'elle est bien ici, qu'elle a accepté de vivre ici. Pour elle, c'est important d'accepter. Car sa propre mère était venue s'installer dans cette maison de retraite et n'avait pas supporté : au bout de six mois elle était décédée, c'est aussi parfois le cas de résidents qu'elle côtoie et qui se sentent mal, ceux-là décèdent vite.

Mme P. a 81 ans. Elle vit en maison de retraite depuis 6 ans. Elle est diabétique, aveugle et amputée des deux jambes. Mme P. a décidé de venir en maison de retraite suite à une longue hospitalisation. Elle habitait alors en Charentes Maritimes. Le choix de la maison de retraite a été décidé en tenant compte de la proximité avec l'un de ses enfants plus disponible pour lui rendre visite.

Mme C. a 88 ans. Depuis 3 mois elle vit dans une maison de retraite. Elle est venue dans cet endroit suite un concours de circonstance : son mari est tombé malade, il a été hospitalisé, puis orienté vers une maison de repos. Et puis, un jour, leur fille leur a dit « *je viens vous chercher, je vous amène à la maison de retraite* ». Mme C. dira aussi « *C'est les enfants qui ont décidé par mesure de sécurité* ». On était bien, je regrette parce qu'ici ce que je vois c'est la forêt noire.

M. Z. a 89 ans. Sa femme est devenue dépendante psychique. M. Z. ne pouvant pas s'occuper seul de son épouse a préféré s'installer en maison de retraite. M. Z. n'est pas installé dans la même chambre que son épouse. Cependant il passe plusieurs heures avec elle chaque jour. Mais son épouse ne lui répond pas, ne le comprend pas. M. Z. est seul. Il ne participe à aucune des activités proposées, car elles lui semblent infantilissantes. Il vit très mal sa vie dans cet endroit. Il souffre d'une grande solitude. Ses enfants habitent loin, et ne lui rendent pas visite très régulièrement. Rien ne lui plaît là où il est.

Au cours des entretiens, nous avons rencontré assez peu de personnes comme Mme N. venues s'installer dans un établissement parce qu'il répondait mieux à leurs besoins, et que les conditions de vie antérieures ne leur fournissaient plus suffisamment de satisfaction. Les personnes comme Mme N., quand on les compare aux autres, ont inscrit leur décision dans une suite de vie logique, elles se sont dégagées des contraintes d'entretien, d'insécurité que leur imposait leur habitat et ont décidé que l'hébergement en maison de retraite ou foyer-logement répondrait mieux à leurs besoins. De fait elles s'intègrent, car comme le note Mme N., elles ont accepté, fait le deuil de leur vie antérieure pour s'investir dans la vie présente.

En réalité, si ce type de personnes est minoritaire, c'est **que la décision paraît souvent beaucoup plus précipitée**, même si elle arrive au terme d'une période de déclin de la forme physique plus ou moins longue, et qu'elle est prise de façon concomitante à ce constat d'une dépendance telle, que les personnes ne peuvent plus vivre de façon autonome. Par ailleurs, pour un certain nombre, ce choix de vie s'accompagne également de la nécessité de se rapprocher de l'un des enfants ou d'un membre de la famille (une nièce par exemple).

Ce type de personnes décident par sagesse ou « par défaut » de s'installer en maison de retraite, elles disent « *qu'elles ont été obligées de venir en maison de retraite, qu'elle ne pouvait pas faire autrement* » en raison de leur état de santé, et qu'alors « *elles ont cherché à se rapprocher de leurs enfants* ».

Ces dernières situations sont les plus fréquentes. Les personnes vivent alors leur installation dans un équilibre entre la reconnaissance pour la prise en charge, en terme de soins, qui leur est assuré et certaines attentes non assouvies (que nous développerons plus tard).

La façon dont est prise la décision de changer de lieu de vie paraît devoir répondre à des étapes : l'individu se rend compte que son environnement n'est pas ou plus adapté, il envisage les avantages tirés de modifications éventuelles, il participe et comprend le choix suivant les paramètres possibles, etc. Ces moments de négociation avec la personne âgée permettent à l'individu d'accepter les modifications et de s'approprier un nouvel environnement, de s'y investir... Le respect de ces étapes et l'adhésion de la personne âgée à leur déroulement offrent une continuité de vie. C'est un élément à prendre en compte car on connaît l'importance du maintien d'un environnement stable chez les personnes âgées.

3.2 Vie sociale et familiale

Compte tenu de leur niveau de dépendance, la plupart des personnes âgées enquêtées a une vie sociale extérieure très limitée. Certaines ne peuvent sortir de leur domicile sans l'aide d'un tiers et celle-ci n'est pas nécessairement quotidienne. Sur l'ensemble des personnes vivant à domicile rencontrées, une sur cinq vivait seule. Un couple de personnes âgées n'était pas sorti de son domicile depuis plusieurs mois au moment de l'entretien. Une dame veuve et une autre célibataire avaient été incitées à la marche par le médecin, toutefois elles devaient attendre la venue d'un kinésithérapeute pour marcher.

Les échanges se font principalement avec les membres de la famille, puis avec les professionnels de l'aide à domicile, le personnel médical et infirmier. D'après les résultats de l'étude Handicap incapacité et dépendance (HID) publiées par la DREES⁸, « *le réseau de relation diminue avec l'âge et la famille devient progressivement le seul, sinon le principal interlocuteur des personnes à domicile comme en institution* ».

Le plus souvent les liens affectifs et relationnels avec les enfants demeurent, suivant les situations, la proximité géographique, les enfants peuvent assurer certaines « missions » (par exemple faire le « plein » de courses lourdes, s'occuper du linge), venir régulièrement rendre visite.

Le contact est maintenu, mais on constate bien que peu à peu les personnes âgées se sentent éloignées de la vie de leurs enfants, de leurs petits-enfants, des difficultés rencontrées par les uns et les autres (même s'ils les reconnaissent) car « *de leur temps tout était différent* ». Peu à peu leurs amis disparaissent, peu à peu leur corps ne répond plus. Il leur est difficile d'envisager une projection dans l'avenir, la participation à des activités, voire de petits actes de la vie quotidienne, quand ils perçoivent avant tout, et même au cours de l'entretien, le handicap engendré par les difficultés physiques.

La participation à des activités extérieures est rare, et bien évidemment fonction du degré de dépendance physique présenté par les personnes. **Celles qui vivent en institution** peuvent participer à des jeux, loteries, ateliers proposés par l'établissement. Cependant toutes ne semblent pas le faire. À ce propos, l'enquête HID montre que 15% des résidents en établissement participent à une association, assistent à des spectacles ou pratiquent à une activité sportive (essentiellement gymnastique de maintien). Certaines personnes âgées jugent ces activités inadaptées, abêtissantes « *on ne nous apprend rien, c'est dur mais c'est comme ça* ». D'autres au contraire sont très assidues. Certains établissements mettent en place des animations en relation avec les événements quotidiens, les fêtes diverses, où à l'occasion d'une cause particulière (participation à des opérations pour le compte d'associations caritatives par exemple). Si elles ne font pas l'unanimité, ces activités présentent l'intérêt de maintenir les personnes âgées en relation avec « le monde extérieur », l'actualité, de favoriser les échanges entre les résidents et de permettre aux personnes âgées de donner un sens à ce qu'elles font. En outre elles favorisent la conservation de certains repères spatio-temporels.

Les personnes âgées à domicile sont beaucoup moins nombreuses à signaler des activités collectives. Le plus souvent elles restent à leur domicile, lisent, regardent la télévision, brodent ou font des mots croisés. « *Cette faible participation aux activités culturelles et de loisirs [...] semble résulter aussi d'un effet de génération. En effet, nombre de personnes vivant en institution n'ont guère eu l'habitude au cours de leur vie, de consacrer du temps aux activités culturelles et de loisirs. Cette situation se retrouve pour les personnes âgées vivant chez elles. Même si leur participation à des activités a plus que doublé, au cours des vingt dernières années, cette progression concerne, en réalité, essentiellement les jeunes retraités, au niveau de vie aisé et ayant gardé une bonne forme physique* ».

En dehors des activités, la question d'éventuels départs en vacances a été abordée. Seule une personne a déclaré partir avec son fils en congé. Les autres ont répondu à cette question par une autre interrogation : « *pourquoi faire ?* » ou alors que cela ne paraissait pas envisageable pour des questions physiques.

Mais là encore, les individus rencontrés n'ont pas tous eu l'occasion de partir en vacances au cours de leur vie. De plus, le temps passant « *avec la montée de l'âge, il y a chez les personnes âgées, un rétrécissement des champs d'investigation et d'occupation. L'environnement spatial se réduit à sa région, puis à sa ville à son village, on abandonne progressivement les voyages si ceux-ci préexistaient, quels que soient leurs modes, leur importance et leurs rythmes. Puis on se limite à son quartier, puis à son immeuble, à sa maison, puis à une ou deux pièces de ceux-ci. L'environnement se rétrécit et devient plus précieux* ». ⁹

Le repli social n'est pas quelque chose de spontanément déclaré comme pesant par les personnes âgées. Elles présentent cet isolement progressif comme de la tranquillité, l'apaisement des soucis causés par la vie sociale. C'est aussi le résultat d'un cercle amical réduit avec le temps car les êtres chers disparaissent, et ne restent plus que les enfants, les petits enfants. Dans ce sens on peut penser que le discours des personnes âgées correspond à une façon de « positiver » la diminution naturelle du cercle des personnes de même génération qui les entourent. Elles disent ne pas avoir envie de rencontrer de nouvelles personnes. En institution elles expriment des difficultés à s'entendre avec des individus qu'elles ne côtoieraient pas si cela ne leur était pas imposé (notamment à l'occasion des repas en réfectoire).

Derrière cette apparente concordance entre une dépendance qui ne permet plus de participer à une vie sociale hors de son domicile et ce désir de tranquillité, se cache pourtant une solitude ressentie de façon variable. Les personnes qui ont toujours été solitaires évoquent cette solitude comme une compagne, les autres en parlent avec une émotion plus ou moins grande, en s'excusant presque de confier que les journées sont parfois longues, qu'elles ne trouvent plus leur place dans cette société ou cette institution : « *je ne sers à rien, à rien du tout* », et que ce qu'elles projettent ou qu'elles souhaiteraient c'est « *d'en finir vite avec cette vie-là* ». Certaines diront « *ce qui me fait vivre ce sont les visites* », d'autres qu'ils ont « *le sentiment d'être abandonnés* » ou encore « *d'être des poids morts* » et que « *ce qui manque c'est un peu de chaleur humaine* ». On peut être surpris d'entendre plus souvent ces remarques parmi les personnes rencontrées en institutions alors que c'est là qu'il y a le plus de possibilité de rencontre avec d'autres personnes âgées et avec des professionnels. Or, l'étude sur la qualité de vie menée par ailleurs par l'ORS¹⁰ met en évidence le même type de constats. Dès lors on peut s'interroger non pas sur la quantité des contacts, mais plus sur la qualité des relations développées avec les personnes âgées. On a pu noter que dans une institution le nom de la personne assurant la direction était inconnu des personnes que nous avons rencontrées, et que dans une autre les personnes étaient très (trop) étonnées qu'on puisse s'intéresser à elles.

Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer les personnes âgées avec qui les entretiens ont été menés n'ont pas profité de l'occasion pour lister l'ensemble de leurs souffrances physiques. Elles se sont montrées plutôt réservées sur ces aspects et n'en ont fait qu'une rapide description. En revanche, et c'est ce qu'il leur était demandé, elles ont décrit leur quotidien. On doit garder en mémoire les valeurs qui ont été transmises aux personnes âgées : le travail en est une importante. Les personnes âgées rencontrées ont été élevées avec les principes propres à leur génération, dans un contexte de vie ardu. Elles n'ont pas été autorisées à se plaindre ni à exprimer leurs émotions, elles n'ont pas été habituées à demander de soutien. Aujourd'hui, elles poursuivent dans cette logique, et attendent que leur corps ne fonctionne plus pour demander de l'aide. Leurs besoins sont pour elles, quantités négligeables au regard de la vie qu'elles ont aujourd'hui, nettement plus confortable que celle d'avant, du travail, de la guerre, et confrontés aux souffrances des « *plus malheureux* ». De plus, les personnes âgées n'ont souvent pas appris à exprimer leurs besoins, elles « *n'ont pas la capacité à exprimer des sentiments, à parler de soi* ». ¹¹

Pourtant il faut rappeler que pour certaines personnes, et plus particulièrement pour celles qui demeurent en institution, ces entretiens ont été l'occasion de faire part d'un profond mal-être, de l'absence de communication environnante, d'un sentiment de solitude et d'inutilité. Avoir une place, un rôle au sein de la société est essentiel que l'on ait 7 ou 97 ans, et la sensation de ne plus en avoir du fait de l'âge est un sentiment en soi, qui mérite d'être pris en compte dans tout soutien auprès d'une personne âgée dépendante.

3.3 Caractéristiques individuelles et recours à l'aide

Ce premier passage à travers les histoires de vie renvoie à la diversité des parcours et des situations qui se répercute sur le mode de recours à l'aide. On l'a vu les personnes âgées réduisent l'éventail de leurs activités, en s'adaptant (dans le meilleur des cas) ou en se résignant face aux potentialités de leur corps, et elles ont un besoin de repos plus grand. Les activités collectives prennent moins de place, et pourtant persiste un besoin d'identité sociale fort, et de reconnaissance.

Il est difficile de dresser un profil type du mode de recours à l'aide tant les individualités sont variées. On peut simplement noter que la vie sociale antérieure paraît avoir un profond impact sur le mode d'organisation et de projection des personnes âgées. En effet, **les personnes à domicile** qui n'ont pas recours à des aides à domicile sont celles qui comptent le plus de femmes célibataires et le plus de couple.

Les célibataires en ville ou en milieu rural présentent des caractéristiques communes : ce sont des gens extrêmement dynamiques qui ont décidé de se battre, qui affichent une grande volonté de faire soi-même « *pour ne pas se déshabituier* ». Pourtant ces personnes connaissent de grands handicaps, mais elles ont conservé comme atout la nécessité qu'elles ont vécu d'assumer seules. Souvent elles ont travaillé, et maintenu un réseau relationnel important, familial ou amical. En ville elles parviennent à avoir des activités au sein d'associations. À la campagne les journées sont longues, mais chaque besoin est satisfait par un voisin, un ami, une femme de ménage, une nièce... Aujourd'hui, malgré la dépendance et l'augmentation associée des risques, elles veulent poursuivre leur façon de vivre comme avant, l'une d'elles (88 ans) dira « *je m'arrange pour me débrouiller seule* ».

Alors qu'on rencontre à domicile des personnes célibataires très dépendantes, on ne rencontre pas de couple composé de deux conjoints très dépendants. Au sein du couple s'installe une relation d'aide, qui peut expliquer que les personnes vivant ensemble ne font pas appel à des aides institutionnalisées. Les femmes de ces couples, qui sont le plus souvent les aidantes ont plus de difficultés à reconnaître qu'elles ne peuvent plus répondre à tous les besoins seules, car c'est le rôle principal qu'elles ont occupé de longues années auprès de leur époux, de leurs enfants.

Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile nouent des relations avec les différentes personnes qui constituent leur propre « maillage » d'aide. Elles ont plus souvent recours à une aide qu'elles avaient avant de devenir dépendante, et qu'elles employaient à titre privé. Avec ces dernières elles ont noué des relations privilégiées, qui fait que des personnes âgées peuvent cumuler, plus tard, des aides à domicile et des femmes de ménage dont elles ne se séparent pas parce qu'elles les emploient depuis plusieurs dizaines années, alors que les besoins n'existent plus toujours.

Le recours à une aide à domicile institutionnalisée intervient très fréquemment suite à une hospitalisation, et se maintient dans le temps grâce à plusieurs éléments et notamment si la personne accepte de reconnaître :

- l'amélioration de sa sécurité,
- les besoins réels et non couverts, et la baisse de ses potentialités,
- l'amélioration de sa qualité de vie,
- la **baisse de son niveau d'exigence qui peut constituer un risque** (par exemple repas trop allégés et déséquilibrés, irréguliers, environnement laissé sans entretien).

Les personnes vivant en institution paraissent avoir moins de latitude de choix dans le recours à l'aide : souvent elles ne vivent plus dans l'environnement qui était le leur, elles ont changé de ville, et ont recours aux professionnels de l'institution. La perte des repères est beaucoup plus forte pour ces résidants. Le discours traduit, pour certaines, une grande souffrance, malgré le rapprochement éventuel avec un enfant dont on pourrait imaginer qu'il comble un vide. C'est en partie le cas, mais le vide est sans doute trop important et les attentes affectives de la part des personnes âgées, vis-à-vis des enfants, très fortes.

Une femme vivant en maison de retraite racontait combien, toute sa vie, son mari avait travaillé pour les autres et depuis qu'ils étaient tous deux en maison de retraite (son mari atteint de la maladie d'Alzheimer), plus personne ne venait les voir ; seule une de leurs quatre filles (les autres étant éloignées) venait de façon régulière mais pas quotidienne. Elle ajoutait qu'il était difficile de voir les visites que recevaient les autres et de ne voir personne.

On note là la difficulté à accepter les modifications de statut : passer d'un état actif et très sollicité par les autres, à un état dépendant qui n'intéresse personne ou pas assez, en référence à l'histoire individuelle. On perçoit la douleur avec laquelle ces modifications opèrent pour le conjoint non dépendant mais qui subit par « procuration » ces modifications de statut. Ce couple traduit le vécu de beaucoup d'autres qui décident de vivre en établissement pour rester auprès du conjoint dépendant, alors que l'autre ne l'est pas. Pour ce dernier, le recours à l'aide se fait par obligation, parce qu'il ne peut plus assurer seul le soutien de l'époux(se) dépendant, et souvent parce que les conditions de sécurité nécessaires ne sont plus assurées pour le conjoint dépendant et pour lui.

Cette situation révèle également la complexité des modifications des liens familiaux : d'une part le resserrement des liens entre parents âgés et enfants, d'autre part la difficulté pour les enfants de répondre à une demande forte à concilier avec leur propre situation socio-familiale. On reviendra sur ce dernier point dans la partie concernant les aidants.

4 BESOINS PRATIQUES DES PERSONNES ÂGÉES

Les personnes âgées de notre échantillon, ont pour la plupart traversé une vie rude, surtout les personnes du milieu rural, elles ont connu la guerre, rencontré des difficultés économiques et ces souvenirs sont très présents à leur esprit. Aujourd'hui, les temps sont plus cléments. Certaines sont dans leur maison, quel que soit leur état de santé réel et perçu et même si on sent bien que s'installe en elles une lassitude face à la vie, elles sont contentes de ce qu'elles ont et ne demandent rien. Elles apprécient beaucoup qu'une aide ménagère, que leur femme de ménage, que d'autres aidants institutionnels s'occupent d'elles : « *ils sont tellement gentils avec moi, ils s'occupent bien de moi, regardez elle m'a apporté des fleurs...* ». Ce type de discours est assez fréquent, ce qui montre que les personnes âgées sont plutôt satisfaites des services qu'on peut leur procurer mais aussi que l'aspect « achat de prestations de services » est secondaire dans l'appréciation qu'elles portent sur les professionnels ; elles sont plus sensibles aux aspects relationnels et affectifs.

Malgré tout, les personnes âgées expriment différents besoins. Certains sont liés à l'amélioration ergonomique de l'environnement, d'autres à la frontière entre ces aspects ergonomiques et des besoins de reconnaissance et de prise en compte de l'individu.

4.1 Les personnes vivant en établissement

4.1.1 l'habitat et son environnement

Les personnes âgées sont très sensibles au confort, à l'environnement de leur chambre et à son contenu mobilier. Ainsi certaines ont noté de façon positive le fait d'être bien chauffée, d'avoir de bons repas, d'avoir une belle vue, de pouvoir changer de chambre en conservant le même mobilier. En revanche, une personne a souligné qu'elle avait été changée de chambre plusieurs fois sans qu'aucune explication ne lui soit donnée. Le bruit dans les locaux est un élément désagréable pour les résidents qui ont « *besoin de calme* ».

Pour ce qui est de **la vie dans les chambres**, les personnes qui en partagent une avec une autre personne aimeraient bénéficier d'une chambre individuelle, une personne en chambre simple souhaiterait « *être deux qui s'entendent dans une chambre pour s'aider* ». La plupart des personnes rencontrées sont en chambre simple, cependant la possibilité de choisir une compagnie pourrait satisfaire les goûts de chacun.

Le manque de respect de l'intimité qui se manifeste par des portes de chambre constamment ouvertes ; des professionnels et d'autres personnes âgées, qui entrent et sortent sans frapper ; des portes de placards qu'il est impossible de fermer à clé. La difficulté à cohabiter, dans des établissements, avec des personnes présentant des troubles différents est souvent exprimée, soit parce qu'elle projette les individus dans une dégradation physique et intellectuelle difficile à accepter, soit parce qu'elle perturbe certaines activités de leur quotidien.

Les couples séparés lors d'une hospitalisation déplorent la difficulté qu'elles rencontrent à garder le contact avec leur conjoint dans ces moments. On pourrait imaginer qu'une aide leur soit apportée pour maintenir ce contact, dont l'importance est forte pour les deux parties.

4.1.2 Les relations avec l'extérieur

Le fait d'avoir accès à des transports collectifs est souligné par certains comme étant très appréciable pour pouvoir faire des courses. Ceux qui n'en disposent pas dans leur localité le regrettent. La possibilité de faire des courses est vécue de façon agréable par ceux qui peuvent le faire même sans s'éloigner de leur établissement. D'autres aimeraient pouvoir charger des personnes de faire leurs courses.

Au cours des entretiens, des personnes nous ont rapporté l'interdiction qu'elles avaient de sortir sans être accompagnée et la difficulté de trouver un accompagnant, ce qui est vécu comme une interdiction pure et simple de sortir. On voit là l'importance de maintenir un lien avec l'environnement extérieur, le besoin de trouver un accompagnateur pour pouvoir sortir, se promener ou faire des courses.

4.1.3 Les activités

Lorsqu'on les interroge sur leurs attentes en matière d'activité, la demande exprimée est principalement de **varier les propositions**, de **développer d'autres jeux** que ceux des cartes. La difficulté rencontrée dans les institutions est de proposer des activités **correspondant à des publics variés**. Certains n'aiment pas les activités de groupe. Une personne a jugé qu'elles ne lui permettaient pas d'apprendre et ne l'intéressaient donc pas, une autre les qualifie "*d'infantilisantes*". Les habitudes des individus en matière de loisirs varient en fonction des catégories socioprofessionnelles et du niveau socioculturel. On peut penser que ces différences perdurent même au grand âge. Pour mieux adapter les propositions d'activités culturelles et de loisirs, une analyse des habitus des uns et des autres pourraient fournir des éléments à prendre en compte.

4.1.4 Les relations avec les professionnels

Au niveau des **professionnels**, certains apprécient de pouvoir faire venir le médecin généraliste qu'ils avaient avant de s'installer dans leur nouvel habitat. D'autres souhaiteraient pouvoir accéder à des services médicaux plus spécifiques : un ophtalmologiste, un dentiste.

Parmi les autres services, la possibilité de recourir à un coiffeur sur place est évoquée.

4.2 Les personnes vivant à domicile

Il n'y a pas de grande différence entre les personnes bénéficiant d'une aide institutionnalisée et celles qui ont organisé l'aide à laquelle elles recourent de façon autonome. Sans doute parce que les deux parties sont aidées et que nous n'avons pas rencontré de personne dans une situation de grande dépendance et qui ne soit pas aidée du tout. Néanmoins, l'aide assurée par un professionnel apporte une valeur ajoutée par le simple fait d'une attention particulière à des critères qui ne seraient pas systématiquement pris en compte par des personnes privées, par méconnaissance ou du fait d'une relation affective avec un parent ou un ami qui fait que celles-ci osent moins aborder certains points (par exemple intimes), modifier des habitudes ou ne savent comment s'y prendre.

4.2.1 La vie dans l'habitat

Comme il a déjà été noté, les personnes âgées n'ont pas toujours projeté leur dépendance. Seule une personne nous a décrit qu'au moment de son installation dans sa maison elle avait pensé à avoir une maison sans escaliers, facilement accessible et proche des commerces. Cependant la plupart des personnes restent dans leur domicile initial et apportent des modifications au coup par coup. Ici il s'agit d'aménager une chambre, de remplacer la baignoire par une douche...

Toutes ne sont pas informées des produits (mobilier) et des aides existantes pour faciliter ces aménagements. Ainsi, des personnes qui ont déjà vécu dans des fermes sans salle de bain, se contenteront d'une toilette à l'évier « *comme avant* », sans que cela soit considéré comme un problème. De même, la question de l'utilisation d'un lit médicalisé n'est pas spontanément abordée par les personnes âgées qui s'aménageront un lit dans un fauteuil. C'est souvent l'intervention d'un professionnel qui permettra de répondre à ces besoins. Quand une nouvelle décision est négociée, les personnes âgées se plaignent des délais trop longs entre l'obtention de l'aide et la réalisation du projet.

Les personnes qui ont des jardins à entretenir et celles qui souhaiteraient rénover leur intérieur ne savent pas très bien comment se faire aider : elles se demandent à qui s'adresser sans passer par

une entreprise dont les prix restent inabordables, tout en ayant confiance en la personne à qui elles confieront le travail.

4.2.2 Les relations avec l'extérieur et les activités

Les personnes à domicile ont plus souvent des relations avec l'extérieur, soit parce qu'elles vivent seules et qu'il leur est nécessaire de sortir pour quelques petites courses, soit parce qu'elles bénéficient d'aidants multiples. Mais les sorties seules sont malaisées pour la plupart des personnes âgées très dépendantes qui restent tributaires de la visite d'un soignant professionnel pour la marche. Elles ont à plusieurs reprises émis le souhait de pouvoir être aidées par des personnes pour ces simples sorties.

En milieu rural, les personnes du canton de Laignes ont toutes souligné l'absence de transport facilitant l'accès à des activités, et desservant des zones de commerces. En ville, si certaines communes ont mis en place des transports pour les personnes âgées, il reste que la fréquentation des bus de ville leur est quasiment impossible du fait des marches hautes. Par ailleurs, on note que la participation à des activités associatives est fréquente chez les personnes résidant en milieu urbain alors qu'elle est exceptionnelle chez les personnes du milieu rural.

Au niveau de la sécurité et du lien potentiel avec un système d'aide extérieur, rares sont les personnes qui ont à leur disposition un système d'alarme. Celles qui en possèdent un ne l'utilisent pas et le gardent soigneusement « *dans la commode* » ! En revanche plusieurs personnes nous ont signalé qu'elles avaient un téléphone portable qu'elles avaient toujours sur elles... sauf lors de certaines chutes. Il y a là un véritable travail d'image à entreprendre sur ces objets signal d'alarme que les personnes âgées refusent d'utiliser. On comprend à travers leur discours que ces objets sont marqués très négativement : réservés aux personnes âgées et révélateurs d'une trop grande perte d'autonomie. Le plus souvent il leur est imposé par les enfants, et pourtant leur utilité n'est pas contestée.

4.2.3 Les obstacles du recours à l'aide

Les personnes âgées à domicile ont beaucoup de mal à formuler des besoins d'aide précis. Elles restent évasives, elles craignent parfois une intrusion dans leur univers. Il a été difficile de « recruter » des personnes âgées vivant à domicile, qui répondent aux critères géographiques retenus dans cette étude. Pourtant, au cours de conversations, on a recueilli des descriptions de profils de personnes qui correspondaient aux modes de vie souhaités mais qui ne demeuraient pas dans les cantons tirés au sort. Une personne avec qui un contact téléphonique avait été pris a finalement refusé de nous recevoir par peur qu'on lui impose le recours à la Prestation Spécifique Dépendance. D'autres

personnes ont cherché ce que nous attendions d'elles comme si elles envisageaient une modification de l'aide suite à notre intervention. « *Est-ce que nous allons leur envoyer quelqu'un, après ?* ». Mais les phrases qui sont souvent revenues étaient « *je ne demande rien, parce que je peux le faire, tant que j'ai ma tête* » ou encore « *on fait avec* »... Ces personnes âgées ont eu l'habitude d'assumer seules leur vie et ne veulent pas accepter l'idée de demander de l'aide. En outre, elles font preuve d'un « seuil d'autonomie » très élevé et sous-estime en conséquence leur besoin d'aide. Une personne de 88 ans vivant seule nous a ainsi raconté qu'un soir elle était tombée. Après beaucoup de difficultés et plusieurs heures passées sur le sol, elle était parvenue à se relever. En tombant elle s'était blessée, son front était couvert de sang, mais elle avait reporté l'appel de son médecin au lendemain, pour ne pas le déranger. Cette personne nous a raconté plusieurs épisodes du même type, où, suite à des chutes elle se blessait : les risques étaient réels et sa solitude un handicap pour prévenir les accidents et y remédier. Cependant la façon mi-héroïque mi-désabusée de raconter ces épisodes montre que le danger peut-être perçu comme un jeu quand on a près de 90 ans et que les jours sont un peu longs. On rejoint alors la problématique de l'adoption de comportements à risque et d'idées suicidaires...

Un autre frein au recours à l'aide est celui de l'image de ceux qui demandent ou « quémament » selon le regard que l'on pose sur eux. En effet, souvent les personnes âgées font le parallèle entre tous ces gens qui sont assistés, qui ne travaillent pas et à qui la société donne beaucoup. Là se mêlent à la fois le refus de devenir assisté et la question du coût financier de l'aide. Les personnes qui n'ont pas recours à des aides institutionnalisées sont moins bien informées que les autres des modalités financières du recours à une aide. Elles ont moins souvent bénéficié d'un contact avec des professionnels, assistantes sociales qui pourraient leur fournir des indications. Elles ont vaguement entendu parler de la Prestation Spécifique Dépendance sans en connaître réellement le fonctionnement et les modalités d'attribution.

5 RÔLE ET POSITIONNEMENT DE L'AIDANT PRINCIPAL

Quel que soit leur lieu d'habitat, les personnes âgées ont souvent recours à des aidants informels, qui occupent une place plus ou moins importante en fonction du degré de handicap de la personne, du nombre d'aidants l'entourant, de l'appui d'aidants professionnels autour de la personne âgée. Une étude menée par la DREES auprès des Conseils généraux sur un échantillon de dossiers de demandeurs de la PSD, vivant à domicile, révèle que pour des tâches telles que « *le ménage, la préparation des repas, près des trois quarts des demandeurs de PSD sont aidés régulièrement. L'aide informelle est fréquente et concerne 50% à 60% des demandeurs pour la prise des médicaments, la toilette ou l'habillage ou l'exercice d'une surveillance ou d'une présence* ». ¹²

Notre étude s'intéresse aux aidants informels, que nous avons nommés aidants principaux, en les distinguant des autres personnes susceptibles d'aider, du fait qu'ils interviennent sans rémunération.

Les personnes ainsi enquêtées sont le plus souvent des membres de la famille, ce sont aussi plus fréquemment des femmes, comme le note la plupart des études traitant du rôle des aidants. Il peut s'agir d'une nièce, d'une épouse, d'une fille ou d'une belle-fille. Un seul époux nous a parlé de son rôle auprès de sa femme malade. Quand il s'agit d'une relation au sein d'un couple, les personnes vivent dans le même domicile. S'agissant d'enfant aidant, dans un seul cas on a rencontré une fille prenant en charge ses deux parents dépendants sous son toit.

Pour chacune de ces personnes la relation d'aide développée avec la personne âgée dépendante intervient dans un schéma relationnel et s'exerce sous différentes contraintes. En ce sens, « *les pratiques de soin conjugales ne peuvent probablement pas être analysées de la même façon que les pratiques filiales* » ¹³ et les généralisations véhiculées par les appellations telles que « *aidants familiaux ou aidants naturels doivent être complétées par des investigations plus poussées selon les places, les rôles et le sens attribué pour chacun de ces acteurs dans leur dynamique propre de soin privé* ».

Parallèlement à cette nécessité de mieux cerner le rôle et le sens donné par chacun à son vécu, il convient de souligner le fait que l'histoire des aidants est probablement unique parce qu'elle s'inscrit dans une histoire relationnelle, une trajectoire de soins, qu'elle est guidée par des valeurs propres à chacun et qui vont se confronter entre l'aidant et l'aidé.

Pour répondre à la question initiale des besoins des aidants, on suivra un plan ordonné qui nous est indiqué par Mario Paquet^e et qui propose des questions intermédiaires :

- Que signifie, pour les personnes soutien, prendre soin d'une personne âgée ?
- Comment se débrouillent-elles quotidiennement pour « gérer » la prise en charge de leur être cher ?
- Quelles sont les forces et faiblesses des stratégies mises en œuvre pour le maintien à domicile ?
- Quelle perception les aidants ont-ils des services existants ?

5.1 Prendre soin d'une personne âgée dépendante

Dans le cadre d'une relation d'aide au sein d'un couple, les **conjoint aidants** ne se posent pas la question d'envisager l'aide autrement, de ne pas assurer les tâches quotidiennes et la sécurité de leur compagne(on). Les quatre personnes qui sont dans ce cas de figure se sont adaptées à l'évolution de l'état de santé de leur époux(se), l'un aura une remarque que l'on peut retrouver sous d'autres mots chez les différentes personnes « *c'est comme tout, on arrive à s'y faire, on prend sur soi, c'est comme ça et c'est tout* ». Car les « aidants-conjoints » manifestent le souhait de rester à domicile avec la personne aidée, le plus longtemps possible, et de tout faire pour y parvenir. Pour eux, aider c'est continuer à vivre avec, et à prendre soin de l'autre en fonction de ses besoins. C'est donc d'abord prendre sur soi et réorganiser sa vie et ses projets en fonction du conjoint devenu dépendant.

Pour les enfants, la relation est différente. S'ils sont aidants de leur parents c'est soit que le conjoint est décédé, soit que le couple est dépendant. Ce dernier cas de figure nous est décrit par deux aidantes : l'une ayant accueilli ses parents chez elle. Dans la plupart des cas, les enfants aident leur parents tout en restant chacun dans leur propre lieu d'habitat. Chacun respecte ainsi la norme actuelle qui est de « *vieillir chez soi ou à défaut chez les siens [...] norme que les pratiques d'hébergement n'ont pas transformée* »¹⁴. Mais cette motivation n'est pas la seule, en effet la charge financière que pourrait représenter un hébergement en établissement ou la demande d'aide institutionnelle favorise le soutien des enfants. D'autre part prendre soin d'un ou des ses parents âgés est aussi considéré comme « un juste retour des choses », un devoir moral, une aidante parlera de « *responsabilité vis à vis de ses parents* ». Ici, se dégage « *un impératif de réciprocité* » duquel « *le rituel de don et de contre-don ressort comme l'expression de la solidarité familiale* »^f.

^e Op.cit (13)

^f Op.cit (13)

Pour certains il s'agit de respecter le vœu des parents de rester au domicile et de participer à sa réalisation, pour d'autres c'est presque un art de vie. Ainsi Mme H. qui a accueilli ses parents très dépendants dira qu'aucun membre âgé de sa famille n'a été en établissement et qu'il est important que ses parents participent à la vie commune tant pour eux, leur maintien, que pour leurs petits enfants. Selon ses idées, cette confrontation des générations apprend aux jeunes les difficultés de la vieillesse et dynamise les personnes âgées tout en conservant leur place dans la famille.

5.2 Prise en charge par les aidants

5.2.1 Les enfants

Il peut être difficile pour un parent d'accepter qu'un enfant lui apporte les soins, les repas, etc., qui sont essentiellement les devoirs et les rôles des parents vis-à-vis de leurs enfants. Dans le cas de l'aide par un enfant, la relation s'inverse et c'est alors l'enfant qui devient la personne répondant aux différents besoins qui assureront la sécurité à la personne âgée dans son environnement.

C'est aussi l'enfant qui décide d'un certain nombre de choses ou qui essaie d'orienter les choix de la personne âgée vers des décisions qui semblent plus adéquates à sa qualité de vie. Or les personnes âgées ont un statut à défendre, les grands-pères de cette génération sont parfois des « patriarches » qui imposent respect et autorité, les grands-mères se doivent de pouvoir accueillir la famille toujours dans les meilleures conditions... Il faut là encore accepter les modifications de sa personne pour se reconstruire et définir un statut et un rôle différent auprès des membres de sa famille.

Pour l'aidant enfant, les témoignages montrent qu'il est nécessaire d'utiliser des détours pour parvenir à faire adopter des nouvelles solutions à la personne âgée. Ainsi on a pu relever l'intérêt pour les enfants de recourir à un **médiateur**. Ce médiateur peut être un médecin, un ami, un mari, en tous cas il s'agit **d'une personne qui n'est pas dans cette relation filiale** et qui pourra plus aisément formuler des idées sans que la personne âgée ne lui en tienne rigueur mais au contraire en suscitant l'écoute.

Par ailleurs, les aidants enfants ont également leur vie. On a noté précédemment que les aidants étaient âgés de 39 à 61 ans. Suivant le moment où commence la dépendance de leurs parents, ils sont eux-mêmes en charge d'enfants, occupent une vie professionnelle ou sont au début de leur retraite. Mme H., active, raconte que *« c'est lourd parce que le samedi et dimanche il n'y a personne, c'est vrai qu'au niveau de notre vie personnelle on ne peut pas partir, une journée c'est très compliqué, même une journée »*.

Avec l'allongement des études, l'allongement de l'espérance de vie, la génération des personnes entre 55 et 60 ans est une génération « sandwich » qui assure la charge des études de ses enfants jusqu'à un âge avancé lorsque ceux-ci font des études longues, et peut simultanément devoir participer en temps et financièrement à l'aide de parents dépendants.

Certains enfants ont décrit précisément l'organisation que leur imposait la « gestion » de l'aide à mettre en place autour de leur parents ou beaux-parents et il faut reconnaître qu'à certains égards on pourrait confondre cette tâche avec celle du management d'une entreprise centrée autour de la personne âgée. Pour illustrer ces propos, le témoignage de Mme V. :

Mme V. est aidante et tutrice. Elle a également une activité professionnelle.

Elle s'occupe simultanément de sa belle-mère qui a 96 ans (très dépendante), et de ses parents (sa mère est dans un fauteuil roulant et souffre d'une sclérose en plaques, son père est atteint de la maladie de Parkinson). Ces derniers ont recours à des aides ménagères, l'aide financière porte sur 15 heures par mois cependant les aides assurent entre 4 heures et 4 h 30 de travail par jour auprès des parents de Mme V. dont la mère bénéficie de la prestation spécifique.

La belle-mère de Mme V. a un soutien financier (CRAM) pour 10 heures d'aide ménagère par mois alors qu'elle en « consomme » le double.

Mme V. explique son expérience dans le « recrutement » d'aides, la nécessité pour elle de jongler entre les aides ménagères qui lui sont recommandées par les organismes tels que l'UDM ou la FEDOSSAD et les personnes qu'elle recrute à titre individuel et pour lesquelles elle utilise le paiement en chèque emploi services. Elle a du mal à les fidéliser car elle ne leur propose pas des contrats à temps plein. Mme V. relate également des problèmes de vol ou de personnes qui occupent mal leur temps ou qui donnent le repas du soir à 16h30 pour être tranquille. Ainsi, plusieurs aides ménagères sont passées chez ses parents, il y a eu des moments où Mme V. devait s'occuper plus de ses parents faute de trouver un professionnel. Le budget « aide » consacré à ses parents est allé jusqu'à 6 000 francs par mois et ses parents ont un peu moins de 10 000 francs de ressources mensuelles. Les tarifs indiqués par une maison de retraite médicalisée sont de l'ordre de 20 000 francs par mois ce qui est invisable pour ses parents, car trop cher. Le budget et le volume horaire de cette aide varie en fonction de la disponibilité d'un professionnel et les besoins (en cas d'hospitalisation de l'un des parents l'autre nécessite une surveillance).

Un week-end sur deux c'est Mme V. qui assure l'aide de soins (change, toilette, habillage), et l'entretien quotidien (les repas trois fois par jour, les lits, le linge). C'est également Mme V. qui fait les courses, règle les factures, pense au médecin et aux médicaments, « fait l'inventaire », selon sa propre expression, pour les trois personnes âgées. Par ailleurs, chaque jour Mme V. complète ce que les aides-ménagères ne peuvent pas faire, elle se rend chaque matin, au moins deux heures, chez ses parents.

Quand elle replace son rôle vis à vis de parents âgés, Mme V. raconte : *« j'ai été pendant 20 ans seule à élever 4 enfants, je me suis beaucoup privée pour leur donner une bonne situation, moi je me suis appauvrie, aujourd'hui je ne suis pas riche. Imaginez que je sois dépendante, il faudra bien que j'aie recours à quelque chose, à des aides bien sûr suivant mes moyens, mes enfants seront bien obligés de participer, mais si ils ont des enfants eux-mêmes... C'est ça le côté pervers de la situation [...] La vie est un peu injuste en fin de compte, c'est surtout ça le problème. Il n'y a pas de moment à soi ou on peut dire je profite enfin pour moi, par exemple je suis partie, à chaque fois que je pars il y a un truc qui arrive, à chaque fois ».*

Mme V. dira plus tard qu'avec l'allongement de la vie il faudrait penser à tout ça bien avant.

Pour assurer l'aide auprès des parents, c'est plus souvent une fille qui assure ce rôle, et plus fréquemment l'aînée des enfants. Le critère de rapprochement géographique est bien sûr important mais il n'intervient pas seul. C'est aussi l'enfant qui a le plus de temps où qui se désigne spontanément.

Certains enfants aident leurs parents en palliant aux manques de moyens de ces derniers, en assurant la charge de l'alimentation, des vêtements ou en payant une femme de ménage qui vient en complémentarité d'une aide ménagère.

5.2.2 Le couple

Les aidants conjoints de notre échantillon aident des personnes très dépendantes. Ils sont indispensables à la personne aidée.

Parmi les personnes rencontrées dans cette situation, deux des couples ont recours à une aide ménagère pour l'entretien du domicile et pour exercer une surveillance pendant l'absence momentanée de l'aidant. Le recours à une aide ménagère a souvent été conseillé par un médecin qui sensibilise l'aidant à la nécessité de se préserver, de ne pas aller au bout ou au delà de ses forces, pour pouvoir continuer son rôle. Les aidants conjoints sont très présents dans le suivi des thérapeutiques dont bénéficie la personne dépendante. Souvent ils orchestrent l'organisation logistique de la prise en charge et l'articule à la « gestion » des tâches quotidiennes.

La présence d'une aide ménagère leur permet de sortir tant à l'extérieur, que mentalement de cet univers. L'aidant conjoint consacre un temps et une énergie très importants à sa tâche. Pour « *se ressourcer* », il lui est nécessaire de s'extraire même temporairement de sa relation avec la personne dépendante. Les aidants confient ressentir des tensions nerveuses, de la fatigue, du découragement et le besoin de s'occuper de soi, de faire autre chose, de se changer les idées. Tous ont accepté d'être aidés car ils reconnaissent la difficulté à maintenir ces fonctions d'aide sans soutien sur le long terme.

Ceux qui n'ont pas encore sollicité d'aide extérieure présentent un état d'esprit différent : souvent ils présentent la dépendance de leur conjoint en la minimisant : « *il a des pertes de mémoire* ». Cependant ces pertes de mémoire paraissent au cours de l'entretien nettement plus importantes qualitativement et quantitativement que de simples oublis. La personne aidée est réellement dépendante : elle ne peut plus s'orienter, ne reconnaît pas des membres de la famille proche, etc. Ces aidants disent être mal informés, ne pas trop connaître les possibilités, et craignent la surcharge financière occasionnée par le recours à une aide ménagère. Ils assurent donc toutes les charges seuls, tout en disant qu'à long terme ils ne pourront pas poursuivre. Ils ne souhaitent pas se faire aider par leurs enfants car ils estiment que ce n'est pas leur rôle. Les aidants de ces couples estiment avant tout

que le rôle d'époux(se) est aussi d'aider l'autre lorsqu'il en a besoin, quel que soit la nature de ses besoins.

Au fur et à mesure de la description des activités qu'elles assurent et des besoins qu'elles couvrent on mesure bien que les personnes sont obligées d'établir des priorités et que le classement des papiers administratifs est retardé, l'entretien de la maison est allégé et la réfection de l'intérieur différée.

Peu à peu les contacts avec le cercle amical et familial, et plus largement le lien avec la vie sociale, sont réduits car la personne aidée adopte parfois des comportements pouvant choquer (notamment dans le cas d'une dépendance psychique) ou ne supporte pas elle-même de dévoiler aux autres sa dépendance (c'est le cas face aux problèmes liés à l'incontinence par exemple). Au sein d'un couple, la personne aidante sans soutien consacre donc très rapidement la plus grande partie de son temps à son conjoint, et limite ses activités à la satisfaction de besoins primaires pour elle et son conjoint.

5.3 Forces et faiblesses des stratégies mises en œuvre

La vie des personnes âgées dépendantes à domicile partagée avec un aidant a sans doute l'avantage de ne pas occasionner de rupture dans le cadre et le mode de vie de la personne âgée. Par ailleurs, l'aidant peut apporter à l'aidé un soutien, une sécurité pratique et affective, de façon quasi-permanente.

La personne aidant principal de ses parents qu'elle avait accueillis à domicile a montré comment elle confiait des tâches à ses parents, en fonction de leurs potentialités et de leurs expériences individuelles. Son père ayant des notions d'électricité, elle lui demandait de réparer de petits appareils par exemple. Il s'agit de les stimuler, de les investir dans des tâches à prendre en charge, pour qu'ils conservent un rôle vécu comme utile et une place spécifique dans la vie familiale.

Pour les couples, la dépendance de l'un des conjoints donne à celui qui aide, valide, un rôle très important qui peut concourir à améliorer son estime de soi. Les couples ont souvent construit un projet de vie ensemble, « pour le meilleur et pour le pire » et on peut penser que le fait de poursuivre ce duo même en situation de déséquilibre de l'état de santé entre les époux, est signe de bonne santé d'un couple.

Cependant la relation ne peut pas toujours trouver un nouvel équilibre, notamment lorsque la dépendance est liée à des troubles mentaux. Dans ces situations, l'aidant n'a pas forcément de retour sur l'attention qu'il consacre au conjoint et il lui faut beaucoup de patience pour assurer ce rôle chaque jour. Les épouses dans ce cas, confient que s'occuper de leur conjoint « *c'est pire qu'un enfant* », que

parfois elles s'énervent, c'est ce qui leur paraît le plus difficile : maintenir son calme face à l'incohérence, à la surveillance et au « *rabâchage* » des mêmes réponses aux mêmes questions.

Une épouse explique qu'elle a quitté son emploi pour se consacrer à l'aide de son époux souffrant de la maladie d'Alzheimer, une autre dira qu'elle retarde une opération. Elles consacrent donc à leur rôle d'aidant une place très importante. Cependant jusqu'à quel moment ces **retardements de soins de santé**, ces **arrêts d'activité** sont-ils bien vécus ? Jusqu'où les aidants peuvent trouver les ressources personnelles nécessaires à leur rôle ?

Mme T. a 62 ans, son mari 66 ans. Mme T. est l'aidante principale de son mari handicapé suite à une maladie le paralysant progressivement. La tâche principale de Mme T. est d'orchestrer l'intervention des différents professionnels soignants et sociaux autour de son mari. Au total six personnes participent à la prise en charge des besoins de M. T. (psychomotricien, orthophoniste, aide-soignante, kinésithérapeute, aide ménagère, femme de ménage) chaque semaine. Au début de notre entretien Mme T. raconte comment cette prise en charge s'est mise en place, la nécessité éprouvée de changer de maison pour trouver un logement plus adapté au handicap de M. T. Suite à ce déménagement, il a fallu reconstruire le réseau d'aide professionnelle et retrouver des repères dans une nouvelle ville, par exemple redécouvrir les endroits accessibles aux personnes ayant des difficultés à se déplacer, trouver la pharmacie fournissant au meilleur prix des produits non remboursés par le système d'assurance maladie, etc.

Mme T. est très soucieuse à l'idée de « tomber malade » car elle a déjà vécu un tel événement, et son mari et elle ont alors été pris en charge dans le même établissement mais pas dans la même chambre, ils conservent un souvenir « *épouvantable* » de cet épisode. Pour se rassurer, Mme T. recourt chaque semaine à une personne pour deux heures de ménage, à titre privé. Cette personne, Mme T n'en a pas réellement besoin, cependant elle en aurait besoin si elle tombait malade, pour s'occuper de son mari. Toute la vie de Mme T. est organisée autour de la prise en charge de son mari ; elle ne travaille pas, ses enfants vivent assez loin, elle n'a pas encore de connaissance dans la nouvelle ville où elle habite. Toutefois, Mme T décrit les activités qu'ils ont pu réaliser avec son mari : se rendre au cinéma, assister à des conférences à l'Université pour tous, utiliser Internet. Elle aimerait se rendre au théâtre...

Mme T. termine l'entretien en larmes alors qu'elle évoque ces activités extérieures. M. T. a des problèmes de mâchoires qui entraînent un excès de salivation. Lors de contacts avec l'environnement extérieur, ils doivent donc affronter les regards portés sur M. T., et finalement Mme T. dira qu'ils ne vont plus au restaurant parce que ce n'est pas facile, surtout dans ces moments où il salive beaucoup... Elle ajoute qu'ils sont tous deux fatigués, en ce moment, et surtout lorsqu'arrive la fin de la semaine, au niveau de l'organisation ça va ils se débrouillent, mais le moral est parfois au plus bas, et elle aimerait pouvoir se changer les idées.

Les activités qui ont été évoquées sont plus ou moins suspendues au moment où nous nous rencontrons car M. T. a eu des soucis de santé ces derniers temps. Malgré tout, la veille de notre rencontre M. et Mme T. ont assisté à une conférence à l'université pour tous.

Cette expérience de vie montre assez bien qu'en dépit de la volonté, du désir et de l'engouement pour des activités, être aidant d'une personne dépendante peut conduire à **l'épuisement physique et moral**. Cette fatigue pourra peut-être plus tard se répercuter sur l'aidé et

constituer un frein à un soutien bienveillant et adéquate. Cette histoire de vie montre que ce couple est a priori bien pris en charge et bénéficie de nombreux intervenants. Pourtant, l'équilibre moral est très fragile, pourtant aucun d'eux ne bénéficie d'un soutien psychologique.

Peut-on croire que dans une situation où tant de professionnels interviennent, une détresse morale qui s'exprime au cours d'un simple entretien, ne soit pas détectée ?

Cette question en appelle une autre : Les professionnels ont-ils aujourd'hui, et dans le contexte local où ils exercent, des solutions d'accompagnement à proposer pour remédier à l'épuisement moral ?

Autour de ces questions, plusieurs choses se jouent car on **ne peut pas croire que les professionnels ne soient pas sensibles à ce type de fragilité**. On peut penser qu'il est sans doute **difficile d'écouter ce type de détresse, d'autant plus quand on ne peut proposer d'actions[§], de solutions**, à la personne épuisée. Aussi le professionnel adopte-t-il parfois des **comportements d'évitement** qui ne suscitent pas ce type d'échange. Ce peut être par exemple un professionnel très occupé par des tâches concrètes, ou qui valorise d'emblée tout ce qui va bien, ne laissant pas de place à des plaintes éventuelles qui ne seraient pas « raisonnables ».

Au delà des savoir-faire qui sont incontestables, il y a peut-être une question de **savoir-être des professionnels** qui intervient dans de telles situations où les personnes dépendantes sont prises en charge, et où les aidants ne sont pas seuls à tout assurer.

Cet exemple révèle non seulement la notion de saturation morale, d'épuisement de soi, mais également le fait **qu'avoir des activités extérieures ne signifie pas nécessairement avoir une vie sociale**, qui reste un élément important pour chaque individu.

Ces propos dépassent cette sous-partie dont l'objectif était de mettre en évidence les freins présents dans les stratégies mises en œuvre par les aidants. Il est difficile de ne pas mentionner les freins constitués par notre culture dans le regard qu'elle porte sur le handicap, la dépendance et plus globalement la différence. Mme T. témoigne de l'effet de nos normes en matière de handicap sur les échanges relationnels : la réduction d'une vie sociale ou plus précisément des échanges inter-individuels. Il est difficile de savoir comment poser son regard sur un homme qui bave et qui pourtant peut mener une discussion. **Notre société ne propose pas aux individus les moyens d'apprendre à se comporter, à vivre avec des personnes aux potentialités variables bien qu'utilisant des modes de communication communs**. Plutôt que de favoriser la rencontre avec l'autre, les choix collectifs se sont portés vers la création d'institutions destinées à accueillir les personnes dépendantes, déficientes

[§] Combien de dispositifs de soutien aux aidants existent, dans quelle localité, sous quelles conditions géographiques d'accessibilité ? . Peu en réalité, quant au circuit traditionnel de consultations psychologiques ou psychiatriques on peut se demander s'il est adapté et noter qu'il est souvent déjà saturé.

physiques et/ou mentales. Certes elles répondent précisément à des besoins et correspondent à l'évolution des modes de prises en charge, du rapport entre les aînés et le reste de la famille, mais elles renforcent d'autant cette rupture entre, en caricaturant : le jeune, normal et actif d'un côté et le vieux handicapé qui n'a plus d'utilité, de l'autre.

Pourtant Mme H. a signalé combien il lui paraissait important que ses parents restent intégrés à l'environnement familial, à la fois pour eux, pour maintenir un certain dynamisme, et pour la famille pour poursuivre l'échange entre les générations notamment. Il y a sans doute un travail sur des **formes alternatives de prise en charge à développer, une pratique en réseau à instaurer** et aussi **une attention plus importante à porter au maintien de tous dans une vie sociale adaptée aux besoins, et à la rencontre des autres avec leur différence qu'elle qu'en soit la forme**. Il s'agit de maintenir l'intégration sociale des individus à laquelle participe le fait *« d'accomplir un acte, nécessaire à la vie quotidienne, même peu spécialisé à la place de la personne empêchée de la faire seule en raison de ses limites physiques ou mentales, c'est un soin ; le travail de soin comprend une dimension d'intégration sociale ; permettre au parent[...] de mener une vie aussi « normale » que possible est l'un des objectifs des soins et des soignants profanes »*.¹⁵

5.4 Perception des services existants et des professionnels

Puisque les établissements ont été précédemment évoqués, il paraît utile de développer la perception qu'ont les aidants des services existants mais aussi des établissements, de la façon dont la question des personnes âgées dépendantes est posée.

Les aidants, on l'a vu, essaient de mettre en place des prises en charge à moyen terme tout au moins, qui soient adaptées à l'état de santé de la personne aidée. On a entendu à plusieurs reprises la remarque, ou la plaisanterie traduisant une lassitude, sur la personne âgée dépendante en semaine et qui deviendrait valide le week-end (au regard de l'absence de solutions de prises en charge proposées). Car il est difficile de maintenir les services d'un professionnel intervenant la semaine, le week-end.

Encore faut-il trouver le professionnel en question car un problème est fréquemment soulevé : il concerne les toilettes aux personnes âgées. Les aidants ont du mal à trouver une infirmière libérale acceptant de prendre en charge ce type de soins, ou lorsqu'elles acceptent, une aidante signale que les toilettes sont trop rapidement effectuées. De plus, les Services de Soins à Domicile ne couvrent pas l'ensemble du territoire. Or ces organismes sont les acteurs les plus à même de fournir une réponse, par l'intermédiaire des aides-soignantes, à ce type de besoins.

Concernant les établissements, les « aidants enfants » n'ont pas une perception forcément négative de ces lieux de vie. Souvent ils respectent les vœux de leurs parents en les aidant à poursuivre leur vie à domicile, et pour eux « un placement » en établissement apparaît comme l'ultime solution en cas de dépendance très lourde.

Pour les « aidants conjoints », la question d'une vie en établissement se pose dans des termes différents. Sans en connaître les proportions réelles, les couples qui décident de se séparer pour vivre l'un en institution, l'autre à domicile, sont sans doute rares. On n'a pas rencontré ces situations de vie dans cette étude, et les ouvrages consultés ne décrivent pas de mode de vie de couples séparés (dans le lieu de vie choisi) suite à la dépendance, et au grand âge.

Aussi le choix d'une vie en établissement est un choix commun mais qui ne vient pas répondre aux mêmes besoins chez l'aidant et l'aidé. On l'a vu à travers les entretiens auprès des personnes âgées vivant en institution suite à la dépendance aggravée d'un des conjoints : le conjoint autonome peut souffrir de cette nouvelle vie. Dans ce cas de figure, l'aidant conjoint mettra tout en œuvre pour poursuivre le plus longtemps possible la vie au domicile du couple.

Les aidants qui ne sont pas soutenus par des professionnels formulent souvent une méconnaissance du système d'aide et une sous-estimation de leurs besoins. Mais comme l'a noté Mario Paquet, *« ce qui semble prévaloir, c'est la règle du dernier recours, c'est-à-dire que généralement, les personnes soutien n'utilisent les services formels que lorsqu'elles ne peuvent plus faire autrement »*. Mario Paquet va plus loin et parle de « *réticence* » comme étant la synthèse des réserves émises par les personnes soutien (dans leur comportement et leur discours) face à l'éventuel recours à des aides par des services.

Pour ces personnes, la question des services et la perception qu'ils en ont est assez floue. Elles ne sont pas suffisamment avancées dans le parcours qu'elles entreprennent avec la personne qu'elles soutiennent. Et on l'a vu, souvent le recours à des services se fait suite à des épisodes d'hospitalisation, des moments de rupture lors desquels l'état de santé de la personne dépendante se dégrade et, où l'aidant réalise que les besoins sont tels qu'il ne pourra les assurer seul. Mais ce cheminement paraît s'appuyer sur **l'intervention d'un médiateur**, un médecin ou une assistante sociale, par exemple un neveu travaillant à la mairie qui côtoie des services d'aide à domicile, une connaissance en relation avec ces professionnels de l'aide.

Sans cette intervention, l'aidant conjoint paraît avoir du mal à réaliser qu'il est difficile pour lui seul de répondre à l'ensemble des demandes d'un compagnon dépendant.

6 CONCLUSION - DISCUSSION

Cette étude des besoins des personnes âgées et des aidants « principaux » renvoie à des interrogations et des constats beaucoup plus vastes que les seuls besoins objectifs et précis des personnes.

Comme au début de ce rapport on peut rappeler que l'homme est en devenir et que l'on n'est pas vieux, mais qu'on le devient. « *Chaque vieillesse est la poursuite et la conséquence d'une histoire de vie, additionnant, au fur et à mesure que le temps passe, les processus de développement individuels et de socialisation au sein des groupes sociaux* ».^h Conjointement à l'assimilation de ces différents processus, la personne âgée est porteuse d'une mémoire individuelle et collective, et d'une multitude d'expériences.

Dans nos sociétés, les relations entre les membres d'une famille ont évolué et il devient désormais rare de rencontrer plusieurs générations d'adultes vivant sous le même toit. « *Les relations dans la famille sont toujours réglées à des obligations réciproques mais celles-ci doivent être conciliées avec une autre exigence, l'exigence d'autonomie de ses membres et notamment d'autonomie des générations : il convient dans la mesure du possible de s'assumer soi-même et de ne faire appel à la famille, à ses parents ou à ses enfants, que si on ne peut pas faire autrement* ».ⁱ C'est ainsi que sont désormais définies les règles des relations entre ascendant et descendant, nourries par indépendance et individualisme sans doute.

Parallèlement à l'évolution de ces rapports familiaux, la société a renouvelé le rôle qu'elle donne et l'image qu'elle renvoie des personnes âgées. Ainsi, pour poursuivre l'idée développée par Geneviève Arfeux-Vaucher, la société de production a énoncé que l'homme devenu âgé était trop vieux pour produire, et la culture livresque a ôté aux aînés le rôle d'une transmission d'un savoir nécessaire à la compréhension du présent, pour leur laisser cette mémoire simplement tournée vers le passé sans intérêt pour le présent.

Enfin, dans ses modes de réponse aux problèmes présentés, notre société procède à partir d'états des lieux, de mises en place de réponses, de déclenchements de processus, de création de structures, sans mener conjointement une réflexion sur le sens des valeurs et des normes associées à ces réponses, sur les conséquences profondes qu'elles peuvent avoir sur la cohésion sociale, la « vie ensemble » des générations dans la société...

^h Op.cit (7)

ⁱ Op.cit. (11)

Il peut être choquant de constater que les personnes les plus entourées quantitativement ressentent plus souvent une détresse morale. Il peut être surprenant de devoir remplacer par des dispositifs d'écoute spécialisés, de simples échanges, des communications. Cependant ces modes de fonctionnement sont couramment empruntés. Ce sont les mêmes qui guident la construction d'établissements médico-sociaux loin des centres villes, voire en pleine campagne, et qui n'accompagnent pas ces choix d'accès à des moyens de transports, à des tarifs favorisant l'utilisation de moyens de locomotion ou qui recommandent à une personne âgée de marcher sans lui en donner les moyens.

La personne âgée dépendante, la personne handicapée est vécue comme déviante par rapport à la norme sociale qui valorise la jeunesse, l'activité voire la sur-activité, et qui ne sait comment intégrer les êtres dans leur différence, sachant que les individus vivent de plus en plus longtemps dans cet état vieillissant et du quatrième âge.

Alors on peut promouvoir les mesures qui permettraient, par exemple, d'offrir à toutes les personnes âgées dépendantes, vivant en établissement une chambre simple, si elles le souhaitent. Mais au-delà, on ne peut faire l'économie, d'une **réflexion à partager avec les acteurs politiques, économiques, médicaux et sociaux, sur le rôle des personnes âgées dépendantes qu'il convient de restaurer, les potentialités dont elles disposent et qu'elles sont prêtes à faire partager, les moyens humains qu'elles représentent et auxquels la société a tout intérêt à recourir.**

En ville, certaines personnes âgées réussissent à maintenir le contact des générations à travers des associations, à la campagne les choses sont moins simples. En milieu rural, les personnes vivant à domicile, si elles n'ont pas de famille proche, souffrent du fait de leur déficience, d'un manque de soutien qui leur permettrait de poursuivre des contacts et des activités même réduites : aides pour les sorties et promenades, transport facilité. Mais mettre en place des transports ne signifie pas affréter un mini-bus exclusivement destiné aux personnes âgées. Car comme on peut le remarquer, les personnes âgées ne souhaitent pas être à part ; un exemple très significatif est qu'elles conservent l'habitude de faire leurs courses aux mêmes heures que la plupart des gens, car c'est aussi à ces heures que l'on peut rencontrer le plus de personnes, **être en même temps et avec les autres**. Prendre cette dimension en compte c'est donc permettre aux personnes âgées d'accéder à des services collectifs en aménageant par exemple des marches pour le bus, des places réservées, trouver des personnes pouvant les accompagner, etc., il s'agit donc d'agir sur l'environnement pour réduire le handicap.

Certaines personnes bénéficiant d'une aide à domicile sont dans cette dynamique. Elles ont sollicité des aides pour couvrir les besoins quotidiens, certaines se sont constituées un environnement relationnel basé sur ces intervenants. Elles ne voient plus que le kinésithérapeute, l'aide-ménagère, l'infirmière, tous les jours ou tous les deux jours et leurs enfants une fois par semaine. Dans ce contexte, il est nécessaire d'aider les professionnels à prendre en compte toute lassitude de vie, toutes

formes de « dépression » afin de redonner à la personne âgée les moyens de construire un projet, de le poursuivre dans son environnement.

Pour les personnes vivant en institution on peut imaginer que la rupture avec la vie sociale peut être forte, et ce d'autant plus qu'elle est matériellement accentuée par le fait de vivre dans un endroit où la plupart des résidents sont dépendants.

Pour ces personnes une attention sans doute plus soutenue doit être portée au **maintien de liens existants et au développement des échanges entre résidents**, mais aussi avec des personnes de la commune, des associations, des clubs. Les personnes résidant en institutions disposent de ressources, de temps ; certaines ont des passions qu'elles peuvent communiquer, elles sont aussi des témoins d'une histoire qu'il est intéressant de transmettre aux plus jeunes dans des formes à imaginer.

Pour permettre à la personne âgée de poursuivre une vie sans rupture, et sans glissement vers un état dépressif on peut résumer certains résultats de notre étude par la vigilance qui doit être portée sur quatre points :

- Le **maintien d'un environnement stable** avec la **participation** (quand elle le peut) **de la personne âgée à toute décision** de modification de cet environnement (ce qui peut permettre d'éviter le choix vers des orientations de prise en charge en désaccord avec les normes que se sont fixées les personnes âgées).
- La **réduction du handicap** occasionné par la perte des capacités physiques, avec le plus souvent le souci de mettre en place des aides (accompagnateurs, mise à disposition d'un lit médicalisé, etc.).
- L'**assurance d'un maintien de la cohésion sociale**, familiale qui revient à préserver le rôle social des personnes âgées, à maintenir les échanges inter-générationnels, à confier des tâches aux personnes âgées. La restauration du lien social peut permettre d'éviter les syndromes dépressifs.
- La **prise en compte des différences dans les réponses** faites aux personnes âgées. Cette attention nécessite des moyens. Cependant, il paraît difficile de continuer à proposer par exemple des activités destinées au plus grand nombre mais qui écartent les personnes qui pensent n'en retirer aucun intérêt.

La question des besoins des aidants est également complexe. Comme pour les personnes âgées, leurs trajectoires sont particulières et elles opèrent à travers des relations inter-individuelles avec la personne aidée. Mario Paquet pose la question en ces termes : « *Comment répondre aux besoins des aidants alors que leur vécu est avant tout singulier pour ne pas dire unique c'est-à-dire ayant peu en commun avec le vécu d'autres aidants vivant une situation d'assistance auprès d'un aîné ?* ».

Pour cette raison il est difficile de procéder à des recommandations précises. Néanmoins on a pu remarquer que les relations aidant – aidé variaient en fonction de la personne qui assurait l’aide. Les enjeux sont différents suivant que l’aidant est un conjoint ou un enfant, et dès lors les besoins diffèrent. Les enfants ont plus souvent tendance à se consacrer à **l’organisation de la prise en charge**, à sa coordination, et éventuellement à en compléter ses manques. Pour réaliser cette tâche ils ont principalement besoin de professionnels de confiance disponibles chaque jour de la semaine, de personnes ressources qui leur permettent d’assurer la continuité de la prise en charge. Souvent dans le rôle propre qu’ils occupent auprès de leurs parents, on note que l’intervention d’un **médiateur** peut faciliter le passage d’une solution à une autre, le changement de professionnel, l’adoption d’un nouveau matériel, des modifications dans le logement par exemple. Les enfants aidants n’ont pas forcément la même conception de l’aide que celle d’un professionnel, et c’est aussi pourquoi ils leur sont complémentaires. Les enfants rencontrés montrent comment ils essaient de maintenir les potentialités de leurs parents en leur donnant l’occasion de les exercer à un rythme adapté à la personnes aidée. Au contraire, le recours à un professionnel peut avoir tendance à dispenser la personne aidée de tâches qu’elle pourrait de nouveau mener, c’est ce que l’on a pu dégager et que d’autres études ont déjà mis en avant.

Les conjoints aidants sont face à des problématiques différentes de celles des enfants. Ils n’ont pas le même engagement vis-à-vis de la personne aidée avec qui ils ont construit une vie en interdépendance. Les conjoints ont ensemble mené un projet de vie, parfois un projet de retraite puis de vieillesse. L’arrivée de la dépendance d’un des conjoints a été envisagée souvent en lien avec la question du lieu où ils souhaitent vivre leur grand âge. Elle est également réfléchie au cas où ils perdraient la faculté de décider, pour transmettre, avant cette éventualité, leur vœu aux enfants.

À aucun moment le conjoint aidant ne remet son rôle en question, il lui paraît naturel. Cependant, dans cette fonction d’aide, le conjoint se retrouve souvent seul à mettre en place, à organiser, à maintenir la prise en charge et plus tard à s’essouffler. Dans le pacte d’autonomie passé avec les enfants, la **notion de relais** n’est pas inscrite. L’aidant conjoint confond sa fonction de conjoint et celle d’aidant et met du temps à réaliser la nécessité pour lui de poursuivre son projet personnel tout en vivant au sein du couple. Il lui est difficile d’élaborer des modes de réponse aux problèmes posés sans le soutien d’un professionnel qui saura apprécier, par exemple la différence entre les pertes de mémoire pathologiques et les oublis. Comme pour les aidants enfants, ce professionnel peut non seulement apporter ses connaissances mais aussi permettre à l’aidant conjoint d’envisager sans heurts de nouvelles formes d’aide.

Pour ces aidants, l'articulation de leur rôle avec celui d'un professionnel peut permettre d'éviter « l'essoufflement »¹⁶ dans ce rôle qu'ils ont à mettre en œuvre.

Les personnes présentant des signes d'épuisement auraient probablement besoin de **soutien psychologique**. Cette souffrance reflète, en plus de l'épuisement, la contradiction que vit l'aidant ou même l'accompagnant de la personne âgée dépendante entre ce qu'il vit, l'image qu'il véhicule et celle qu'il a intégrée dans ses projections dans l'âge. On peut appuyer cette analyse sur l'exemple de ce monsieur vivant en institution suite à la démence de son épouse, et pas du tout en accord avec l'environnement qui lui était offert, ou encore Mme T. embarrassée par l'image renvoyée par son mari présentant une hyper-salivation. Ces personnes n'avaient sans doute pas construit leur projet de vie tel qu'elles le vivent au moment de notre rencontre, et avant d'accepter, de s'adapter aux nouveaux éléments, elles vivent un conflit entre la vie **normale** (au sens de la vie intégrant les normes qu'elles se sont données) celles qu'elles avaient imaginé, et ce que la vie leur impose.

Pour ces aidants, une réponse à envisager est la possibilité d'accéder à un soutien psychologique soit par des consultations soit par l'accompagnement d'un professionnel au rôle d'aidant et à l'adaptation d'un nouveau projet de vie pour le couple, pour la famille. « *Deux grands types d'action peuvent être individualisés, les groupes de soutien et les actions favorisant un répit pour l'aidant* ».¹⁷ A travers la mise en place d'action destinée à l'aidant, c'est le sujet dépendant qui bénéficie d'un soutien plus adapté.

La problématique est complexe, les relations singulières mais les ressources présentes : les personnes âgées, les professionnels médicaux et sociaux, les familles. La question des moyens existe mais ne paraît pas supporter l'ensemble des recommandations. Celles-ci relèvent plus souvent du savoir-être des professionnels dont les compétences, les savoir-faire restent par ailleurs valorisés par l'ensemble des personnes enquêtées.

¹⁶ Corbin J. distingue quatre phases dans le processus de prise charge mis en œuvre par la personne soutien :

- La mise en place
- La stabilisation
- L'essoufflement
- La rupture

Annexe 1 – Grille de Colvez

La grille **Colvez** est un instrument qui est établi à partir de quatre questions simples :

- *Êtes-vous sorti(e) de chez vous depuis une semaine ?*
- *Pouvez-vous vous déplacer dans votre logement ?*
- *Faites-vous seul(e) votre toilette ?*
- *Vous habillez-vous seul(e) ?*

Les 4 groupes de désavantage obtenus sont :

- *Groupe 1 : Personnes confinées au lit ou au fauteuil.*
- *Groupe 2 : Personnes non confinées au lit ou au fauteuil mais ayant besoin d'un tiers pour la toilette et/ou l'habillage.*
- *Groupe 3 : Personnes non confinées au lit ou au fauteuil n'ayant pas besoin d'un tiers pour la toilette et/ou l'habillage mais ne sortant pas de leur domicile sans l'aide d'un tiers.*
- *Groupe 4 : Autres personnes.*

Annexe 2 – Grilles d'entretien

Grille d'entretien Personnes âgées dépendantes

Identité

Sexe, âge

Statut marital

Itinéraire depuis l'âge de 65 ans

Décrire le moment où les activités ont commencé à diminuer et ce qui s'est passé en même temps : repérage des événements majeurs (médical, social, professionnel, familial, affectif, etc.) en rapport avec la survenue de la dépendance.

Comment la dépendance est-elle arrivée : progressivement ou subitement ?

Si une prise en charge est demandée, comment est-elle été organisée, sur la base de quels éléments ou demandes ?

Vie actuelle

- Raconter la journée d'hier (lever, repas, visites, activités, etc.) en recherchant les signes d'un partage, d'une vie sociale
- Reprendre chaque élément décrit pour voir s'il correspond généralement à sa vie quotidienne
- Préciser les éléments les moins fréquents
- Parler des visites reçues et engagées
- Difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours (détailler)
- Pour l'enquêteur, si non abordé spontanément : essayer de voir comment sont faites les activités suivantes : ménage, repas, déplacements, démarches administratives, informations sur les droits des personnes âgées, soins, relations familiales, voisins, amis, activités, vacances, etc.

Utilisation des services en direction des personnes âgées

Les services utilisés :

- Pour chacun, circonstances du recours : raisons, personne à l'initiative de la décision, financement, difficultés rencontrées
- Pour chaque service utilisé, repérer son utilisation effective (décrire par exemple la dernière utilisation)

Pour chaque service utilisé, appréciation : points forts - points faibles

Pour celles qui n'utilisent pas les services, voire pour chaque besoin révélé les motifs de non recours, les freins... Si elle ne connaît pas de service pouvant répondre et que celui-ci existe, le décrire et demander si elle pense en avoir besoin aujourd'hui ou plus tard.

Famille, vie sociale

- Descendants ou non
- Proximité géographique de la famille proche
- Relations avec des amis, des voisins
- Personne référente en ce qui concerne le soutien

Habitation logement

Apprécier le confort, les aménagements éventuellement apportés suite au handicap manifesté par la personne.

Participation aux actes de la vie courante :

Toilette, linge, repas, chauffage, courses, si avec soutien, lequel ?

Santé : Description subjective de son évolution et de son état actuel.

Projection dans l'avenir

Comment se voit-elle dans cinq ou dix ans, repérer si elle a anticipé les conséquences d'une perte d'autonomie, éventuellement élaboré un "projet de vie" ?

Que pense-t-elle de la vie dans une structure d'accueil ? Connaît-elle les différents choix possibles : foyers-logements, maisons de retraite, les différents systèmes d'aide... ?

Attentes

Quelles sont les services dont elle pourrait avoir besoin ?

Quelles sont ses attentes à l'égard de sa famille, de ses amis, des professionnels, des pouvoirs publics ?

Grille d'entretien aidants des personnes âgées dépendantes

Identité

Sexe, âge, situation familiale et professionnelle

Lien avec la personne âgée

Distance géographique

Nature et fréquence des relations avec le parent âgé

Visites, séjours, téléphone, etc...

Nature de l'aide apportée

- Quels actes ? (décrire)
- À quel rythme ? Depuis quand ?
- Les limites, les difficultés
- D'autres membres de la famille viennent-ils en aide ? Qui ? Que font-ils ? A quel rythme ?

Si la personne âgée vit à domicile sans bénéficier d'un service :

- Comment le parent voit-il l'avenir de la personne âgée ?
- Est-elle informée sur l'évolution de la santé des personnes âgées ? Si oui, comment ?
- Est-elle informée sur les structures accueillant des personnes âgées ou leur venant en aide ?

Si oui, que sait-elle et comment en a-t-elle été informée ?

- Quelle est l'image qu'il se fait des établissements et services pour personnes âgées ?

Si la personne âgée réside en établissement ou bénéficie d'un service de soutien à domicile :

- Comment la décision a-t-elle été prise ? Par qui, avec les conseils de qui ?
- La famille a-t-elle cherché des informations ? Auprès de qui ?
- Aujourd'hui, que pensez-vous de cette décision ?
- Quels facteurs sont intervenus dans la prise de décision ou son acceptation par la famille : aspect confort de la personne âgée, aspects financiers (coûts, mode de financement), aspects affectifs, etc.

Perception de l'aide professionnelle

- Que pense le parent de l'établissement ou du service ?
- Quel jugement formule-t-il ?
- Quels sont les points forts et les points faibles de l'établissement ou du service ?
- Quels aspects pourraient être améliorés ?

Représentations par le parent de la personne dépendante et des motifs de l'aide

Conscience de la perte d'autonomie progressive ? des facteurs précipitants ?

Tenter de comprendre comment le parent explique l'aide qu'il apporte à la personne âgée : devoir moral, raison affective, bénéfice financier, etc.

Besoins, aide aux aidants

- Essayer pour l'enquêteur, de repérer les difficultés rencontrées par l'aidant (limitation des activités familiales, loisirs, vie professionnelle en lien avec l'aide apportée à la personne âgée).
- Connaît-il des organismes et des services proposant ce type d'aide ? voudrait-il en bénéficier ?

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ ORS Bourgogne, Les personnes âgées en Bourgogne : perspectives démographiques, santé et prises en charge 2001.
- ² DREES L'allocation supplémentaire du minimum vieillesse, bénéficiaires au 31/12/1998., Collection Études statistiques 2000 ; 18.
- ³ DREES Les retraites par région. Collection études statistiques 2000 ; 16.
- ⁴ HENRARD JC, ANKRI J. Grand âge et santé publique. Rennes : ENSP 1999 ; 230 p.
- ⁵ CASSOU B. Évaluer la qualité de vie des personnes âgées : une entreprise problématique. in Qualité de vie, Gérontologie et société 1996 ; 78 : 8-16.
- ⁶ ATTIAS-DONFUT C, SEGALEN M. Grands-parents, la famille à travers les générations. Paris : Odile Jacob 1998.
- ⁷ ARFEUX-VAUCHER G. Vieillesse et sociétés. In Des vieillesse différentes. Gérontologie et société 1991 ; 56 : 15-20.
- ⁸ ALIAGA C, NEISS M. Les relations familiales et sociales des personnes âgées résidant en institution. DRESS, Études et résultats 1999 ; 35.
- ⁹ PETIN G. Les graves méfaits du déracinement chez les personnes âgées. CODERPA 2000 ; 16.
- ¹⁰ ORS Bourgogne. Évaluation de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes en Bourgogne 2001.
- ¹¹ ATTIAS-DONFUT C. Familles en mutation. La Santé de l'homme 1996 ; 322 : XIII – XIV.
- ¹² KERJOSSE R. La prestation spécifique dépendance à domicile : l'évaluation des besoins par le plan d'aide. DREES, études et résultats 2001 ; 136.

-
- ¹³ PAQUET M. Les professionnels dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Paris : l'Harmattan, coll. Le travail du social, 2000.
- ¹⁴ LESEMANN F, CHAUME C. Familles – providence : la part de l'état. Recherche sur le maintien à domicile 1989. Groupe d'analyse des politiques sociales. Université de Montréal, Saint Martin.
- ¹⁵ CRESSON G. Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes. AÏACH P, *et alii*, Femmes et hommes dans le champ de la santé. Rennes, Ed ENSP 2001 : 303-328.
- ¹⁶ CORBIN J. Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif. Revue internationale d'action communautaire 1992 ; 28 (68) : 39-49.
- ¹⁷ NOVELLA JL, *et alii*. Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. La revue de gériatrie 2001, 26 (2) : 143-148.