

A-19 7-12

**L'ORGANISATION DU SOUTIEN À DOMICILE
DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES**

Déterminants économiques et familiaux

*Marie-Eve JOËL
LEGOS Université de Paris-Dauphine*

*Claude MARTIN
CRAP-CNRS et LAPSS-ENSP Rennes*



Cette recherche a été financée par la MIRE et la Fondation de France

Novembre 1996

Nous tenons à remercier Mme ALBERT, de l'Office rémois des personnes âgées, Melle CRINQUE, de l'Association médico-sociale Anne Morgan de Soissons, Mme GOUJON, de l'Association caennaise d'aide-ménagère, Mme NICLAUSSE, du Centre de soins et services pour personnes âgées de l'Aisne et Mr ROTHKEGEL, de l'ASIMAT de Troyes pour leur précieuse collaboration dans la mise en oeuvre de cette recherche. Sans leur concours, ce travail n'aurait pas vu le jour. Qu'ils soient vivement remerciés pour leurs remarques et leur soutien.

Nous sommes également redevables à Françoise BOUCHAYER, chargée de mission à la MIRE, et à Marie-Jo GUISET, de la Fondation de France, pour leur confiance et leur patience.

Nous adressons également nos plus vifs remerciements à toutes les personnes qui ont accepté de répondre à nos diverses démarches d'enquêtes et enfin à Cecile SALON qui a contribué de façon très pertinente à la rédaction des différents cas type.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	9
1. UNE PROBLÉMATIQUE ÉVOLUTIVE	10
2. CETTE ÉVOLUTION S'INSCRIT DANS LE MOUVEMENT ACTUEL DE LA POLITIQUE SOCIALE	12
 CHAP. 1 : La dépendance : un débat exemplaire dans l'histoire des systèmes nationaux de protection sociale	17
1.1. UNE POLITIQUE DÉPENDANCE INDÉCIDABLE ?	21
1.2. LE MODÈLE ASSURANTIEL : LA CONFIGURATION ALLEMANDE	26
 CHAP. 2 : Les limites et remises en cause du discours traditionnel de la politique sociale à l'égard de la dépendance	29
2.1. VIEILLISSEMENT, MUTATIONS DE LA FAMILLE ET DES LIENS INTERGÉNÉRATIONNELS	31
2.1.1.L'hypothèse du vieillissement et de la croissance exponentielle des besoins	31
2.1.2.Des liens familiaux et intergénérationnels de plus en plus fragiles	33
2.1.3.Des femmes de plus en plus engagées sur le marché du travail et moins disponibles pour assumer les tâches de caring	37
2.2. LES MÉTIERS DU CARING : QUELS TRAVAILLEURS POUR LA DÉPENDANCE ?	40
2.2.1.Les familles	40
2.2.2.Les professionnels et la recherche d'une normalisation (impossible) du service et d'une qualification (bien difficile)	41
2.2.3.La logique de la qualification des professionnels	43
2.2.4.Les soignants potentiels des emplois de proximité	43

**CHAP. 3 : Une autre vision de la politique sociale
fondée sur de nouvelles pratiques.....45**

3.1. L'EXPÉRIENCE DES COORDINATIONS GÉRONTOLOGIQUES 46

3.2. LES EXPÉRIMENTATIONS 48

**CHAP. 4 : Les micro-arbitrages ou la boîte noire
familiale.....55**

4.1. REDÉCOUVERTE DES SOLIDARITÉS FAMILIALES 57

4.1.1. Autonomie, échanges et obligations dans les relations de parenté 60

4.1.2. Obligé(e) d'être l'obligé(e) 63

4.2. UN POINT FAIBLE THÉORIQUEMENT : LA DÉLÉGATION 65

CHAP. 5 : L'enquête.....69

5.1. MÉTHODOLOGIE 69

5.1.1. Une analyse socio-économique des configurations d'aides 69

5.1.2. Le choix des cas-type 70

5.1.3. L'enquête 71

5.2. LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 74

5.3. PRÉSENTATION DES CAS-TYPE 78

CONCLUSION 129

BIBLIOGRAPHIE.....A

**ANNEXE 1 : L'aide aux personnes âgées dépendantes -
Questionnaire : situation de la personne dépendante** **I**

**ANNEXE 2 : Guide d'entretien des entretiens semi-directifs à
mener auprès de la personne âgée, de l'aidant
principal et du référent professionnel** **XI**

ANNEXE 3 : Liste des membres du groupe de travail **XV**

INTRODUCTION

Notre centre d'intérêt est la relation de protection (sociale), au sens large, dont bénéficient les personnes âgées dépendantes dans le cadre de ce que l'on nomme le soin et l'aide à domicile, que ceux-ci soient dispensés par des professionnels ou par des aidants informels ou profanes.

Cette recherche a pour point de départ le constat que l'analyse économique est peu mobilisée sur ces questions, contrairement aux recherches démographiques et sociologiques. Certains faits sont connus, par exemple l'inégalité de situation des personnes âgées dépendantes au moment de l'organisation d'une prise en charge en fonction de leurs revenus. La disposition d'un revenu élevé simplifie la mise en place d'une prise en charge. Par ailleurs, les personnes aux revenus très bas bénéficient de l'aide sociale. Mais la frange inférieure des revenus moyens peut se trouver en grande difficulté.

Bien des questions demeurent sans réponse faute d'informations et d'analyse économique suffisantes, dans la littérature française en tous cas. Par exemple, comment s'opère la substitution entre capital et revenus en cas d'insuffisance des revenus, au moment de mettre en place une prise en charge ? Y a-t-il des effets de substitution entre ressources publiques et ressources privées dans l'organisation des prises en charge ? Quels sont les arbitrages effectués par l'aidant principal entre son travail, et des contributions en espèces ou en nature ? Bref, toute une série de questions économiques se posent et elles vont bien au-delà du seul thème qui est généralement évoqué, à savoir le manque d'argent affecté à ce secteur au regard des besoins de la population dépendante.

1. UNE PROBLÉMATIQUE ÉVOLUTIVE

Notre question de départ était la suivante : dans l'organisation du soin et de l'aide à domicile, quel rôle jouent les déterminants économiques, c'est-à-dire les revenus et le capital de la personne âgée et de ses enfants, le coût et les modalités de financement des prestations fournies par la collectivité ? La notion de déterminant économique se comprend de façon très générale comme l'ensemble des facteurs économiques et financiers mis en jeu au moment de la prise en charge à domicile.

L'idée initiale était de montrer que certaines variables économiques avaient un poids réel dans la prise en charge à domicile et qu'il fallait les repérer. La construction de quelques cas-type pouvait apparaître comme une bonne méthode pour mettre en avant ces variables dans le cadre d'une étude exploratoire. Il faut souligner le statut exploratoire de ce travail qui ambitionne de mettre en place les bases d'une analyse économique de la situation des aidants au domicile, de façon à préparer ultérieurement une étude en comparaison internationale.

Au fil des lectures, notre question initiale a évolué en raison du caractère pluridisciplinaire du questionnement sur l'aide à domicile. En effet, cette question relève aussi d'autres champs et il paraît difficile de s'en tenir au simple approfondissement de la rationalité économique de certains comportements d'agents dans le champ de l'aide à domicile aux personnes âgées.

La protection sociale doit se penser comme relevant simultanément de l'économique, du politique et du domestique, même si pour des raisons historiques et en raison du développement du salariat, le concept de protection sociale a souvent été réduit à sa dimension économique. La relation de protection (sociale) dont bénéficie les personnes âgées dépendantes au domicile est bien évidemment une relation composite entre l'individu, son support social et l'État-providence, mosaïque d'institutions intermédiaires qui disposent d'une personnalité propre et sont à la fois extérieures aux ordres de l'État, de l'entreprise et de la famille. C'est-à-dire que très vite notre question de départ s'est confrontée au caractère polyvalent et donc à la nécessité d'une approche multidisciplinaire de la prise en charge à domicile. Ceci recoupait l'intuition acquise sur le terrain, lors d'études antérieures, du caractère parfois surdéterminé de la rationalité économique, qui dans certaines situations d'aide s'efface devant d'autres logiques sociales, psychosociales, affectives et familiales. Dans ces conditions, l'objectif de la recherche a

évolué. Il s'agit désormais de comprendre les "logiques des usagers" dans le champ de la prise en charge à domicile de la dépendance et de repérer le poids des déterminants économiques par rapport aux déterminants familiaux ou sociaux dans les situations d'aide à domicile et plus précisément l'importance des ressources financières d'origine publique et privée dans l'élaboration des stratégies de prise en charge de la dépendance.

Restait à déterminer le mode d'entrée pour explorer ces logiques d'usagers, dans un contexte de grande transformation de la politique sociale ? Plusieurs intuitions se recoupaient : premièrement, la conviction que la réflexion macro-économique était bloquée et ne pouvait déboucher et qu'il fallait certainement se situer au niveau micro-économique ; deuxièmement, le fait que l'on ne pouvait retenir le sujet âgé comme élément exclusif de l'analyse, mais qu'au contraire il formait avec son aidant principal une entité qui devait constituer la base de l'analyse ; troisièmement, l'idée que les arbitrages collectifs qui s'opéraient au niveau de la politique sociale, à travers le choix de mettre ou non en place une prestation autonomie, avaient un écho au niveau des arbitrages qui s'effectuaient autour de la personne âgée pour envisager telle ou telle prise en charge et y contribuer en espèces ou en nature, mais aussi que les prises en charge devaient être étudiées non pas comme la réponse professionnelle à un besoin mais comme le résultat de stratégies et d'arbitrages impliquant de multiples acteurs.

Autant dire que la question principale devenait celle de la construction d'un cadre théorique approprié pour l'analyse des problèmes relatifs à l'aide des personnes dépendantes à domicile. La réponse à cette question occupe l'essentiel du rapport qui est présenté ci-dessous. Nous allons en effet nous expliquer au cours des différents chapitres sur les raisons qui nous portent à étudier les arbitrages économiques dans le cadre de différentes configurations d'aide plutôt que les variables économiques qui influencent une situation où l'aide professionnelle et informelle répondant aux besoins des personnes âgées dépendantes. Pourquoi et comment ce renversement de problématique ? Pourquoi le choix théorique des notions de configuration d'aides et d'arbitrages ?

Notre travail consiste en une longue justification théorique au terme de laquelle nous avons procédé à la construction d'une typologie des configurations d'aides et vérifié sur un petit nombre de cas-type d'aide à domicile auprès des personnes âgées dépendantes que les variables économiques jouent un rôle différent selon le type de configuration étudiée.

Son premier résultat est de nous conforter dans une certaine manière d'aborder la question de l'aide à domicile.

2 CETTE ÉVOLUTION S'INSCRIT DANS LE MOUVEMENT ACTUEL DE LA POLITIQUE SOCIALE

Ce n'est pas du tout un hasard si une question économique simple en apparence, à savoir s'il n'y a pas des variables économiques faciles à repérer qui jouent un rôle dans l'organisation de l'aide à domicile se transforme en une question théorique plus complexe, à savoir celle du cadre d'analyse approprié de l'aide à domicile et de la disposition de quelques concepts opérationnels.

La politique sociale actuelle, et plus particulièrement celle qui se réalise au bénéfice des personnes dépendantes, est en train de subir une mutation profonde au niveau de ses principes d'organisation. Toute une rationalité socio-politique technocratique qui essayait de construire une réponse sociale globale et souvent centralisée à partir d'une expertise des besoins du sujet dépendant, c'est-à-dire en partant du haut vers le bas, est aujourd'hui remise en cause. Cette inversion ou cette rupture ¹ de problématique substitue à l'analyse des besoins et à l'organisation rationnelle de leur satisfaction une tentative de compréhension de la réalité de l'aide telle qu'elle est déjà organisée au niveau local et y articule des réformes de la politique sociale plus globales. Elle procède, pour ainsi dire de bas en haut et redonne aux professionnels une place de premier ordre.

Reprenons ces différents points. Notons d'abord la remise en cause d'une certaine logique de population cible. Dans un certain idéal rationnel de la politique sociale, les institutions sociales ont pour tâche de cibler une population aux caractéristiques et aux besoins bien définis et de leur proposer la (ou les) prestation(s), la plus adéquate possible. Des individus en difficulté ou dans le besoin sont mis en face de prescripteurs qui les orientent, au terme d'un "diagnostic", vers des fournisseurs ou offreurs de prestations ad hoc. Un financement "à l'acte" apparaît comme naturel, chaque acte étant censé satisfaire un besoin d'un individu de la population cible. C'est dans ce sens qu'on

¹. La dépendance n'est pas un cas isolé et on peut tenir des propos semblables sur la politique familiale où plusieurs normes et idéologies contradictoires s'affrontent, et sur la politique vieillesse partagée entre des objectifs de meilleure santé et d'amélioration des revenus.

peut parler de logique de population cible.

Une bonne gestion du secteur social consiste en effet à ce que :

- les besoins soient identifiés correctement et que le groupe cible soit bien défini,
- les services offerts soient bien caractérisés et rendus au coût le plus bas,
- un mécanisme d'ajustement de l'offre et de la demande fonctionne par les vertus d'une administration intelligente.

Cette logique est remise en cause dans tous les champs de la politique sociale en raison de la complexité des dispositifs qui fait qu'une même population peut s'apparenter à plusieurs systèmes de prises en charge. Les groupes-cibles ne sont pas toujours bien définis et il y a des problèmes de frontières floues. En outre, les services rendus ne sont pas toujours normalisés, ni même normalisables ². Mais surtout c'est au niveau de l'identification des besoins que résident les plus grandes difficultés.

La demande sociale est structurellement fluctuante et variable dans le temps. La demande d'aide a une double caractéristique. Dans une certaine mesure, l'expression d'une demande est un élément relationnel pour le demandeur : il est écouté et pris en considération à ce niveau et sa demande ne peut qu'évoluer parce que son expression est un moment relationnel. Dans une autre mesure, l'expression d'une demande traduit des besoins objectifs qui sollicitent alors la rationalité de l'organisateur du service d'aide.

Les professionnels de l'aide à domicile aux personnes âgées, par exemple, préfèrent évoquer la relation d'aide plutôt que la nature des aides qui sont apportées. Pour eux le classement fonctionnel des tâches a un sens limité. Ainsi les coûts de l'aide professionnelle à domicile ne sont pas proportionnels à la maladie et à l'incapacité et les situations moyennes ont peu de sens. Des aides professionnelles importantes n'impliquent pas systématiquement des incapacités physiques fortes et des incapacités

². Cf. Joël M. E. & Martin C. : "Les professionnels face aux contraintes économiques dans la prise en charge de la dépendance", Communication au séminaire de la MIRE, "Les professionnels en contact direct avec le public". Ronéo - 1995.

physiques importantes ne donnent pas forcément lieu à une aide professionnelle forte, si la famille est très présente³. L'idée de mettre en face d'un certain niveau d'incapacité un volume donné d'aide, c'est-à-dire de standardiser l'aide en fonction des besoins prête à discussion. Le volume d'aide peut tout à fait être considéré comme une indication pour comprendre la relation d'aide.

On voit bien la difficulté que crée ce flottement dans l'expression de la demande d'aide des personnes âgées, comme d'ailleurs d'autres populations cibles, au niveau des responsables de la politique sociale, et les efforts désespérés d'adaptation rationnelle de l'offre à la demande qu'ils font.

Une première solution consiste à externaliser l'appréciation des besoins objectivés par des critères professionnels et à faire appel à des experts pour délimiter la réponse apportée par la collectivité et ainsi à définir des droits sociaux. Cette solution aboutit le plus souvent à considérer le problème en terme de redistribution. La spécificité de la politique sociale se perd dans une logique de redistribution et d'aide sociale. La collectivité définit des seuils de ressources et met en oeuvre une discrimination négative pour tous les pauvres dont elle s'occupe, qu'il s'agisse de familles pauvres, de pauvres personnes âgées, ou encore d'adultes pauvres sans travail. Point n'est besoin de réécrire l'histoire récente des politiques sociales pour comprendre combien ce point de vue de la redistribution est prégnant. L'impossibilité à faire financer par la sécurité sociale la prestation autonomie est l'un des derniers avatars de cette logique redistributrice.

La seconde solution : celle du marché a le mérite de la simplicité, puisque le paiement du service lève toutes les incertitudes sur le niveau de la demande. Chacun révèle sa demande sur le marché en fonction du prix qu'il est prêt à payer.

Une troisième solution consiste à considérer que les professionnels doivent gérer ces fluctuations de la demande venant de populations fragiles, ces fluctuations étant intrinsèques à la relation d'aide. La rhétorique des besoins est remise en cause. Mais dans la mesure où cette demande est le résultat d'arbitrages intrafamiliaux, ceux-ci doivent être pris en considération. La politique sociale se fait alors au cas par cas, en essayant de s'articuler à ce qui est déjà organisé au niveau des acteurs de base ou en suscitant à leur

³. Fior S., Ennuyer B., Leduc F. : La prise en charge des personnes âgées dépendantes par les associations parisiennes de soins et de services à domicile, rapport pour la DGS, janvier 1996.

niveau une dynamique de projet. Le cas par cas n'énonce pas a priori quels sont les besoins objectifs du sujet ou d'un groupe de sujets mais légitime des demandes diversifiées sur la base d'une expertise réalisée par les professionnels les plus proches de la situation étudiée. Les contributions de la collectivité qui en résultent sont inégales.

Dans les années récentes, la politique sociale a connu une double évolution. D'une part une évolution importante vers cette approche au cas par cas s'est opérée. D'autre part, dans le contexte de moindre croissance et de réduction des déficits publics, la nécessité d'arbitrages collectifs plus rigoureux apparaît. La collectivité est dans l'obligation de fixer plus nettement le degré de compassion collective à l'égard des différents bénéficiaires des politiques sociales. Le principe de réalité économique est affirmé d'une façon beaucoup plus ferme. La politique sociale au moment où elle s'oriente davantage vers une logique décentralisée, au cas par cas est confrontée à des arbitrages macro-économiques assez inéluctables, sauf à espérer un retour de la croissance rapide.

Notre recherche se situe dans ce contexte et fait écho à ces transformations de la politique sociale et en particulier à cette modulation de l'action au cas par cas, dans un contexte de restriction budgétaire où la contrainte économique est fortement présente. Notre problème est de savoir quelle est la traduction micro-économique de ces phénomènes.

Notre démarche a donc consisté, partant de la politique de prise en charge de la dépendance au domicile, de ses mutations récentes, tant au niveau du discours que des pratiques, partant également des outils théoriques disponibles dans le champ de l'étude des solidarités informelles, à construire un cadre théorique propice à l'étude des situations à domicile et à la manière dont la contrainte économique s'y fait sentir. Les concepts qui émergent de cette réflexion sont ceux de configuration d'aides et d'arbitrages au niveau des aidants. Quelques cas-type illustrent la pertinence de ce mode d'approche.

Le plan retenu est le suivant :

Chapitre 1 : Le caractère exemplaire du débat sur la dépendance

Chapitre 2 : La remise en cause du discours macro-économique traditionnel sur la dépendance

Chapitre 3 : Les nouvelles pratiques de prise en charge de la dépendance au domicile

Chapitre 4 : Apports théoriques pour définir le cadre d'une approche de l'aide à domicile

Chapitre 5 : L'illustration par des cas-type

CHAPITRE 1

La dépendance : un débat exemplaire dans l'histoire des systèmes nationaux de protection sociale

Dans tous les pays aujourd'hui, la prise en charge de la dépendance représente un défi important auquel sont confrontés les systèmes de santé et de protection sociale. En effet, l'accroissement de l'espérance de vie et le recours croissant aux systèmes de santé augmentent la dépense de soins pour les personnes âgées, ce qui pose problème en l'absence de maîtrise des dépenses de santé et dans un contexte où les budgets sont appelés à connaître une moindre croissance. Comment dès lors contribuer au financement de la dépendance pour parvenir à une bonne affectation des ressources, sans gaspillage et avec équité ?

Des thèmes convergents suscitent la réflexion. A qui doit revenir la charge financière de la dépendance : l'État, la Sécurité Sociale, les collectivités territoriales, la personne dépendante et/ou sa famille ? Quel modèle financier mettre en place : un modèle de transfert avec financement par l'impôt, un modèle de type sécurité sociale ou un modèle d'assurance privée ? Est-ce que la dépendance doit être considérée comme un nouveau risque, traité et financé en tant que tel, ou est-ce que la prise en charge des personnes dépendantes doit s'effectuer dans les dispositifs de droit commun (système de santé ou aide sociale) ? Quels sont les risques couverts en priorité ? Les prestations offertes doivent-elles être principalement offertes en espèces ou en nature ; à domicile ou en hébergement ?

La prise en charge de la dépendance des personnes âgées est un débat tout à fait central au sens où il interroge les systèmes de protection sociale à la fois sur leurs limites et sur leur cohérence interne, en termes économiques, organisationnels et éthiques. En effet le problème de la dépendance peut être traité, soit dans le cadre d'une extension du système de protection sociale et alors il y a création d'un risque nouveau, soit de façon transversale à l'intérieur des dispositifs existants, ce qui ne va pas sans remise en cause de ces derniers. L'une des premières questions que soulève la dépendance est de savoir

au nom de quels arguments et sur la base de quels critères le risque dépendance des personnes âgées est reconnu comme un risque nouveau avec une couverture spécifique. Une telle reconnaissance signifie à la fois que la dépendance des personnes âgées doit être traitée séparément de celle du reste de la population et que ce risque a sa spécificité et se différencie clairement du risque maladie et du risque invalidité. L'alternative consiste à admettre qu'il y a un flou inévitable entre les dispositifs de protection sociale et que certains risques, comme le risque dépendance, peuvent se loger dans ces interstices sans qu'il soit nécessaire de les traiter à part. Les arguments mis en avant pour soutenir cette position se rapportent au caractère global de la prise en charge de la dépendance qui sollicite des professionnels et des financements qui relèvent de l'action sociale et de la redistribution, aussi bien que de la pratique médicale ou encore de la politique familiale.

Dans l'hypothèse du nouveau risque, il faut s'interroger sur la capacité du dispositif de protection sociale à couvrir ce nouveau risque, à entreprendre un grand chantier public dans une période de restriction budgétaire et étudier les modalités financières de cette entreprise. L'approche du sujet est inévitablement économique et financière, mais elle reste délicate, parce que l'impact de la protection sociale sur le fonctionnement de l'économie fait l'objet d'importantes controverses.

Si au contraire, la dépendance des personnes âgées est considérée comme un "risque transversal", relatif à plusieurs champs de la protection sociale, le problème principal devient alors de gérer cette transversalité, ce qui pose des problèmes organisationnels et éthiques.

L'existence d'un risque transversal fait ressortir, ne serait-ce que par comparaison, l'inefficacité des différents dispositifs concernés. Elle met en évidence les arbitrages qui ne sont pas effectués et qui pourraient l'être au bénéfice de la dépendance. Dès lors la question de la remise à plat, des réformes de structures vient à l'ordre du jour.

La réflexion sur un nouveau risque soulève non seulement des questions économiques mais également des questions d'équité : pourquoi rapporter la question de la dépendance à l'âge du sujet ? Pourquoi traiter différemment les femmes qui s'occupent de leurs mères et celles qui s'occupent de leurs enfants, alors que ce sont souvent les mêmes ?

Ainsi le débat -création d'un nouveau risque ou gestion en interne d'un risque transversal- se porte tantôt sur les questions de financement de la dépendance, tantôt sur celles de la restructuration des institutions médico-sociales, sans oublier les questions d'équité intergénérationnelles.

critères de sélection des bénéficiaires ; prestations en nature ou en espèces ?

- Troisièmement, cette politique soulève le problème de la répartition des responsabilités, notamment pour la gestion du dispositif, mais aussi de la charge financière entre État, collectivités locales et caisses de sécurité sociale.

La complexité de ces choix est sans doute une des raisons de la lenteur du processus de définition de cette politique, qui est placée en France sur le haut de l'agenda depuis plusieurs années. Une série de rapports officiels ont souligné la nécessité d'une réforme du dispositif existant et l'urgence de répondre aux défis démographiques du vieillissement. Mais au terme de vingt ans de débats, d'avis d'experts et de projets toutes les ambiguïtés n'ont pas été levées et le sentiment qui domine est bien que cette politique de prise en charge de la dépendance est indécidable.

En France, ce choix de principe n'est pas fait, ce qui a pour conséquence un certain flottement dans la discussion sur la dépendance, les institutions continuant à se partager dans un certain désordre, né des conditions historiques, la responsabilité de la prise en charge de la dépendance et les budgets relatifs sans que les formes pratiques d'une prise en charge correcte de la dépendance des personnes âgées parviennent à voir le jour.

Cette question a été tranchée, selon des modalités assez diverses dans d'autres pays européens. En Allemagne et en Autriche, le "risque dépendance" (et pas seulement en ce qui concerne les personnes âgées) est identifié comme un nouveau "risque" auquel est associé un financement global par des cotisations et un soin reconnu lui aussi comme global. Un choix de principe a été effectué, même si les limites de la solution retenue commencent à apparaître, nous y reviendrons plus loin.

Au Royaume-Uni, le choix a consisté dans le développement du Community Care ; dans la pratique, ce qui suscite certaines critiques, la charge du caring des personnes âgées a été renvoyée vers les familles. Certaines expérimentations de Case Management ont cependant permis de mettre en évidence ce que pourraient être des formules de coordination des services à une échelle micro-territoriale, dans un marché concurrentiel de services.

Aux Pays-Bas et en Suisse, la dépendance des personnes âgées n'est pas reconnue comme un risque à part entière. Par contre, le risque dépendance de l'ensemble de la population est bien pris en considération, mais sa prise en charge s'effectue dans le cadre des dispositifs de protection sociale existants, sans faire appel à un dispositif spécifique.

La prise en charge de la dépendance est ainsi un cas de figure intéressant parce qu'il soulève toute une gamme de questions sur le devenir de la protection sociale. La définition d'une politique publique en faveur des personnes dépendantes est problématique à plus d'un titre :

- Tout d'abord, elle pose la question de l'articulation entre les trois volets de l'offre de protection sociale : la famille, le marché et l'État, mais aussi de l'articulation entre les dimensions sociales et sanitaires de l'intervention publique.
- Deuxièmement, elle confronte le décideur politique à une série de choix cruciaux sur la nature du dispositif à élaborer faisant appel à des logiques différentes, bien que parfois complémentaires : logique d'assurance, obligatoire ou non ; logique d'aide sociale ; logique de subsidiarité. D'autres alternatives doivent encore être tranchées : universalité de la réponse ou sélectivité, ce qui pose le problème des

1.1. UNE POLITIQUE DÉPENDANCE INDÉCIDABLE ?

Le rapport Laroque de 1962 est généralement considéré comme le point de départ de la politique française de la vieillesse, rompant avec l'objectif d'assistance aux vieillards, et donnant priorité au maintien à domicile. Il s'agissait à l'époque de promouvoir l'intégration des personnes âgées dans leur environnement, surtout les personnes valides, et d'éviter leur isolement. Ceci donnera lieu à la mise en oeuvre lente, au cours des années 1970, d'un certain nombre des propositions formulées dans ce rapport : adaptation des logements, organisation des loisirs des personnes âgées, développement de l'aide ménagère à domicile, mais aussi médicalisation des structures d'hébergements et création des sections de cures médicales.

Deux lois de juin 1975, l'une relative aux personnes handicapées et instituant l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne, l'autre relative aux établissements médico-sociaux, vont jouer un rôle primordial pour la prise en charge des personnes âgées. En 1978, sont également institués les services de long séjour et la double tarification créant un forfait soin à la charge de l'assurance maladie et un forfait hébergement à la charge de la personne et/ou de ses descendants ou de l'aide sociale. On commence alors à parler de dépendance ou de "personnes ayant perdu la capacité d'accomplir les actes essentiels de la vie courante".

Pour autant, le bilan dressé de ces différentes mesures en 1980, dans le cadre de la préparation du VIIIème Plan et synthétisé dans le rapport "Vieillir demain" reste assez négatif : services d'aides ménagères insuffisants et souvent médiocres, quasi-absence d'adaptation des logements, hospitalisations injustifiées en court séjour, insuffisante médicalisation des établissements sociaux, prise en charge inadéquate en long séjour donnant à ces établissements une fonction de "mouroir", rupture et incohérence de la prise en charge sanitaire et sociale, etc.

En 1981, est créé le premier secrétariat d'État chargé des retraités et des personnes âgées. En 1982, la circulaire Francheschi poursuit l'objectif d'une meilleure coordination et adéquation des besoins et de l'offre de services en instituant les plans gérontologiques départementaux élaborés en concertation entre l'État et les conseils généraux.

Mais la dépendance ne devient une question autonome qu'à partir de 1986 avec la production du rapport de Théo Braun de la Commission nationale d'étude sur les

personnes âgées dépendantes, qui s'est donné pour objectif d'analyser les causes précises du phénomène et de l'inadaptation des réponses apportées. Ce rapport propose alors "l'assurance autonomie" pour les retraités ou l'ouverture d'une prestation en nature dans le cadre de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne.

Les rapports se succèdent ensuite à un rythme accéléré : un rapport de Geneviève Laroque pour l'Inspection Générale des Affaires Sociales (I.G.A.S.) en 1989, un rapport de deux chercheurs, Martine Bungener et Marie-Eve Joël, remis à la Mission de la recherche du Ministre des affaires sociales et de la solidarité (MIRE) sur le financement de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en 1990 ; le "rapport Boulard" de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale en 1991, le "rapport Schopflin" remis dans le cadre des travaux du Commissariat général au Plan en 1991 également ; le rapport annuel de l'I.G.A.S. de 1992 fait également mention de cette question à laquelle il consacre même un rapport spécifique en 1993, à nouveau sous la responsabilité de Geneviève Laroque. Cinq propositions de lois seront formulées entre-temps, entre 1991 et 1993 sur la prise en charge de la dépendance et en vue d'instituer une allocation de dépendance au profit des personnes âgées. Mais aucun de ces projets ne verra le jour.

Bruno Jobert qualifiait en 1991 de "non-décision exemplaire" ce lent processus de définition d'une politique concernant la dépendance des personnes âgées. D'après lui, "cette politique semble avoir cumulé sur un seul cas la plupart des handicaps qui conduisent à la non-décision : faible visibilité du problème, faible mobilisation sociale, absence de groupes professionnels porteurs, inadéquation du répertoire institutionnel, déficit global d'expertise et conjoncture globale défavorable se sont ainsi combinés pour boucher la voie à la construction d'une politique structurée dans ce domaine" (1993, p. 49), ce qui explique que "la gestion à domicile de la dépendance fasse apparaître un déficit grave de l'action publique" (1993, p. 48).

En premier lieu, la prise de conscience du phénomène de la dépendance et de son amplification a mis en porte à faux les dispositifs de maintien à domicile construits initialement autour du modèle du troisième âge actif et participatif. La définition d'une politique nouvelle s'est donc trouvée en décalage avec le dispositif existant, sans compter le "jeu interminable de billard entre les institutions impliquées". "Où s'arrête le soin qui relève de l'assurance maladie ? Quel est le rôle respectif de l'hôpital et de la médecine ambulatoire ? Quel doit être le partage des tâches entre l'État, les caisses et les collectivités locales dans l'action et les prestations sociales ?" (Ibid., p. 50).

En fait, les mesures adoptées depuis le début des années soixante se sont révélées

efficaces essentiellement pour venir en aide aux personnes âgées ayant de très faibles ressources et des niveaux de handicaps limités, mais totalement inadaptées pour répondre aux besoins de la dépendance lourde. D'où la charge considérable, et parfois même insupportable, qui pèse sur la "génération du milieu", voire sur le "troisième âge". Comme l'écrit Jobert, "tout se passe comme si la société avait assigné au troisième âge la fonction de prise en charge du quatrième" (p. 46), d'où "la vie sans loisirs, sans plaisirs faite à ces filles dévouées" sur lesquelles pèse le poids des normes sociales ou la contrainte culturelle.

Mais les obstacles sont sans doute aussi à chercher du côté des différents gouvernements qui se sont succédés sur la période. Ainsi, pour B. Jobert, "ces retards répétés s'expliquent par des réticences fortes à l'intérieur du gouvernement à ouvrir les vannes à une politique dispendieuse alors que l'on a fait du contrôle des dépenses publiques un élément clé de la stratégie économique... Il apparaît politiquement beaucoup plus aisé de refuser une politique nouvelle que de faire le ménage dans les politiques déjà instituées" (Ibid., p. 51). Telle est la situation à la veille de la décision d'expérimenter et d'évaluer sur un an une nouvelle prestation, avant d'en envisager la généralisation.

Francis Kessler a repéré et synthétisé les principales orientations des propositions faites de 1986 à 1993 dans la série de rapports sus-évoqués. Selon lui, elles s'organisent en fait autour de deux axes : la solvabilisation des personnes âgées et la promotion d'une meilleure organisation de l'offre de services.

1. Sur le premier volet, il s'agit de partir des critiques adressées à l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP), qui constitue une des principales mesures de soutien aux personnes âgées dépendantes, même si elle était conçue initialement pour les personnes handicapées. Beaucoup s'accordent à souligner deux limites principales de ce dispositif : d'une part, la lenteur avec laquelle l'ACTP est attribuée du fait du fonctionnement administratif des Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) et de l'imperfection des critères d'attribution, et, corrélativement, le fait que cette allocation (versée avec d'importants arriérés) n'est pas utilisée comme il conviendrait par les bénéficiaires. Ces derniers sont soupçonnés de thésauriser les sommes reçues sur des livrets de caisse d'épargne, plutôt que les utiliser pour financer les services nécessaires à leur vie quotidienne. L'idée est donc de concevoir une prestation spécifique qui puisse être distribuée rapidement, qui soit au minimum égale à l'ACTP, soumise à conditions de ressources et modulable en fonction du niveau de dépendance (ce qui suppose le choix d'une grille nationale d'évaluation de la dépendance). Des écarts

existent cependant dans les préconisations selon qu'est proposée une prestation en nature (rapport Braun) ou en espèces (rapport Schopflin).

La logique demeure donc celle de l'aide sociale, du fait de son caractère individuel et subsidiaire, même si les arguments des experts convergent pour souligner l'importance de promouvoir une réponse en terme de solidarité plutôt qu'une logique d'assistance. La volonté de supprimer le principe de l'obligation alimentaire tout en maintenant le recours sur succession est la formulation technique de ce vœu.

De même, il est fait seulement allusion au développement possible d'un système d'assurances privées (servies par des caisses de retraite complémentaire, des mutuelles ou des compagnies privées) qui pourraient dans le futur compléter la réponse publique. Il n'est en revanche pratiquement pas question dans ces différents rapports de l'option assurantielle, c'est-à-dire du choix de l'assurance obligatoire qui semble d'emblée écarté.

La logique, même si elle n'est guère explicitée, reste celle de l'aide sociale aux plus démunis.

2. Sur la question de l'organisation des services, la plupart des propositions envisagent à la fois d'améliorer les conditions d'hébergement, de diversifier l'offre de services et de mieux coordonner les interventions. Du point de vue de la coordination, la formule préconisée est locale (avec un rôle central confié aux Conseils Généraux), voire même micro-locale. Est avancée l'idée d'un "coordinateur de proximité", ou d'une combinaison de ressources professionnelles mobilisées au domicile sous la forme d'une équipe médico-sociale (travailleur social, médecin, agent administratif). Cette invitation faite aux différents opérateurs (médecins, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile, services d'action sociale des organismes de sécurité sociale) à collaborer dans de nouvelles structures, fait suite à beaucoup d'autres tentatives (comme les coordinations dans les schémas gérontologiques).

Un des écueils perceptible dans ces différents rapports reste celui du financement : prise en charge par l'État (avec l'hypothèse d'une augmentation de la C.S.G.), par les départements, par les caisses de sécurité sociale, la C.N.A.V. et les régimes complémentaires de retraite, sans compter la place de la famille ? La solution du pluri-financement semble la seule acceptable dans un contexte où personne ne parvient véritablement à chiffrer le coût d'une telle politique, du fait de l'imprécision qui demeure

sur le nombre même des personnes âgées dépendantes.

Dès 1995, F. Kessler critiquait le choix qui venait d'être fait d'une démarche expérimentale : "La démarche récemment esquissée, écrivait-il alors, de légaliser le principe d'expérimentations locales d'aides aux personnes âgées dépendantes ne peut être vouée qu'à l'échec... On peut d'ores et déjà affirmer que la discussion sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes est un révélateur des ambiguïtés de la conception française de l'intervention publique dans le domaine social : l'absence de discussion sur les concepts et sur les principes généraux de la protection sociale, la primauté de solutions au moindre coût au détriment de la cohérence du système, le glissement vers une protection sociale publique minimale et sous conditions de ressources, la subsidiarité de l'intervention étatique par rapport à la prise en charge par la famille, montrent que l'idée de l'assurance sociale comme technique de protection contre les risques sociaux est loin d'être acceptée dans notre pays" (1995, p. 67).

Il faut bien admettre en effet que les partisans d'un système assurantiel ne sont pas parvenus à faire entendre leur voix dans le concert des avis d'experts. La faible marge de manoeuvre pour faire advenir un dispositif nouveau semble plus se situer dans une perspective "réformiste", que dans la création d'un "nouveau risque", ce qui supposerait effectivement un bouleversement plus radical de l'ensemble du système de protection sociale.

1.2. LE MODÈLE ASSURANTIEL : LA CONFIGURATION ALLEMANDE

Faut-il pour autant idéaliser les choix qui ont été réalisés ailleurs, en particulier en Allemagne qui, une fois encore s'est positionnée en précurseur en créant dès le mois de mai 1994 un nouveau risque "soins de longue durée" dans leur dispositif assurantiel, ou tout au moins une nouvelle branche d'assurance sociale dans le cadre de l'assurance maladie (ce qui a permis d'éviter de bâtir complètement une nouvelle administration chargée de ce risque spécifique), à une période où pourtant un certain nombre de restrictions des prestations sociales dans le domaine de l'assurance chômage et de l'aide sociale étaient décidées. Comme l'écrit Karl Hinrichs (1995), *"le risque dépendance a quitté l'étage inférieur de la protection sociale, c'est-à-dire l'assistance, pour gagner l'étage supérieur."*

Le débat sur ce nouveau risque avait cependant été amorcé près de vingt ans auparavant. Mais sa cristallisation peut être perçue comme le résultat d'une mobilisation, non pas des bénéficiaires, mais bien plutôt d'agents de l'État qui, pour des raisons parfois électoralistes (le vote des retraités aisés et de leurs enfants) ont fait avancer leur scénario de solution, un scénario qui pouvait permettre à la fois de soulager les personnes âgées de cette préoccupation de dépendance à venir, mais aussi leurs enfants-adultes souvent mobilisés pour l'assumer. Cette proposition n'ira pas sans susciter de vives réticences en particulier du patronat, soucieux de voir augmenter ses charges sociales et de devoir participer à la couverture d'un risque sans lien direct avec le travail.

Précédemment existait en effet une réponse de type "aide sociale", avec la prise en compte des ressources de la personne âgée et de ses descendants et l'application du principe de l'obligation alimentaire. De nombreuses critiques ont été proférées contre ce système, sur la base de la légitime attente de nombre de salariés d'accéder, après avoir cotisé toute leur vie, à un minimum de ressources en fin de vie, alors que cette logique de l'aide sociale venait souvent ponctionner ces ressources de l'essentiel pour couvrir les besoins liés à la dépendance, ne leur laissant qu'un maigre pécule. Parallèlement la montée des besoins des personnes âgées dépendantes et leur appauvrissement en cas de dépendance sont venus progressivement peser de plus en plus lourd sur les budgets d'aide sociale. A ces principaux facteurs sont venus s'ajouter les classiques arguments liés à la baisse de la cohabitation intergénérationnelle, à l'effet du travail des femmes diminuant leur

disponibilité pour venir en aide aux personnes âgées, à l'affaiblissement des solidarités familiales et intergénérationnelles, mais aussi les critiques concernant l'insuffisance de l'offre de soins et de services.

A partir de la réforme, toutes les personnes qui relèvent de l'assurance maladie légale (quelles que soient leurs ressources) sont assurées contre le risque dépendance, ou doivent souscrire une assurance volontaire ou un contrat d'assurances privées. Trois niveaux de dépendance sont distingués (besoin d'une aide une fois par jour, trois fois par jour ou besoin d'aide constante). Des prestations à la personne (âgée ou non) sont fournies soit au domicile (en nature pour trois niveaux de valeur 750/1500/2100 DM par mois, ou en espèces 400/800/1200 DM), soit dans des hôpitaux de jour (avec la grille la plus élevée) sur la base de leurs besoins de soins de longue durée et non de leur niveau de ressources ou de cotisations. Les frais d'hospitalisation sont également pris en charge avec un plafond de 2100 DM, mais pas les frais d'hôtellerie. Des prestations sont aussi prévues pour les aidants, dans le cas des femmes au foyer : possibilité d'un congé pour la tierce personne ; dispositif gratuit de formation de l'aidant, assurance de l'aidant pour les accidents du travail par les communes, ouverture d'un droit à l'assurance chômage et assurance obligatoire au système de pension vieillesse et invalidité payés par les caisses d'assurance dépendance.

Le financement est donc assurantiel, par une cotisation de 1,7% du salaire brut, réparti à part égale entre l'employeur et le salarié. Cependant pour compenser le surcoût provoqué pour les employeurs, du fait de cette nouvelle charge sociale, il a été négocié avec les représentants du patronat, et surtout des petites et moyennes entreprises de supprimer certains jours chômés rémunérés.

Ce que ce système a également permis de mettre en oeuvre, dans le même esprit que pour l'assurance maladie (sachant que les concepteurs sont d'ailleurs les mêmes), c'est le principe de concurrence entre les établissements d'accueil et entre les services de soins et d'aide à domicile, qui peuvent proposer leurs services et se les faire rembourser par l'assurance dépendance. Ce faisant, la planification de la réponse aux besoins dans ce secteur est totalement abandonnée au profit d'une logique de budget global et forfaitaire. En revanche, le législateur conserve la prérogative de fixer le taux de cotisation, contrairement aux autres secteurs de risque, y compris l'assurance maladie où ce sont les caisses qui le font.

Des problèmes épineux demeurent cependant comme :

- Le fait que l'ouverture de droits à des prestations de longue durée pour des

personnes âgées bien dotées économiquement, risque surtout de gaspiller des deniers publics pour protéger ou éviter de dilapider les héritages. Le choix d'un financement assurantiel, moins redistributif qu'un financement par l'impôt a cependant l'avantage de protéger beaucoup mieux cette manne dont sont propriétaires les assurés des volontés de coupe d'un ministère des finances soucieux de réduire les dépenses publiques, surtout dans un contexte comme celui qui prévaut depuis la réunification.

- Malgré l'apparente force du système, dont la logique dominante était de permettre une maîtrise des coûts des prestations d'aide sociale (dont un tiers était consacré à la dépendance), il est clair aujourd'hui qu'un certain nombre de personnes âgées dépendantes relèveront encore de l'aide sociale après cette nouvelle loi, du fait du plafonnement des prestations qui s'avèrent insuffisantes pour nombre de personnes âgées (on parle de 50 à 80% d'entre elles qui dépendraient encore partiellement de l'aide sociale) (Igl, 1995). Pourtant l'acceptabilité de cette législation est étroitement conditionnée par le nombre de rejets et par le nombre de cas qui continueront de dépendre de l'aide sociale, malgré l'existence du nouveau système.
- Une autre limite réside dans le principe même du dispositif assurantiel à savoir l'équilibre entre nombre de cotisants et besoins d'aide. La mise en regard des prévisions d'évolution du chômage et de la proportion de personnes âgées en besoin de soins de longue durée fait, qu'aujourd'hui, un certain nombre d'acteurs politiques préconisent de réorienter le dispositif vers un système de capitalisation privé.
- Ce système pose enfin des problèmes d'équité à un autre niveau encore, concernant l'écart entre les personnes âgées dépendantes sans enfants qui coûte immédiatement plus cher à la collectivité (prestations en nature) par rapport à ceux qui ont des enfants, qui recourent éventuellement aux prestations en espèces et peuvent compter sur une partie souvent substantielle de soins en provenance de ce travail familial et gratuit, ce qui pourrait inciter à prévoir une modulation du montant de cotisation en fonction du nombre d'enfant.

On voit donc que le choix assurantiel soulève tout un ensemble d'autres questions et qu'il correspond d'abord, semble-t-il, à une logique de sédimentation des dispositifs de protection sociale, d'apprentissage politique, avec, pour l'Allemagne une tendance à faire du modèle assurantiel obligatoire l'étalon de toute réforme.

CHAPITRE 2

Les limites et remises en cause du discours traditionnel de la politique sociale à l'égard de la dépendance

A partir du moment où, en France, la dépendance a commencé à figurer dans les préoccupations politiques, le discours tenu s'est inscrit dans la logique traditionnelle de l'action sociale, c'est-à-dire la satisfaction des besoins d'une population-cible avec un coût minimum pour la collectivité ou, en d'autres termes, l'analyse rationnelle des besoins comme condition nécessaire d'une affectation optimale des ressources. L'idée peut se formuler de la manière suivante : les personnes dépendantes confrontées à des déficiences physiques et/ou à une détérioration intellectuelle ont (légitimement) besoin d'aide pour compenser une partie de leurs incapacités. La connaissance et la mesure de ce besoin d'aide est donc indispensable pour que les professionnels apportent une réponse adaptée dans le cadre budgétaire du moment.

Les caractéristiques de ce discours sont connues. Il s'agit d'un discours de rationalité, unificateur, macro-économique et qui va de "haut en bas". L'État-providence, par l'intermédiaire d'opérateurs professionnels, prend en compte un nombre connu d'individus, aux besoins identifiés et reconnus comme légitimes, et s'efforce d'apporter de l'aide à une population bien ciblée. Pour que les personnes dépendantes accèdent au statut de "population-cible", il est indispensable de trouver un critère d'homogénéisation pour classer une personne dans le groupe cible. Pendant longtemps, dans le cadre de l'allocation compensatrice, on prenait des critères médicaux comme le degré d'invalidité, critères fixés par les médecins et/ou la procédure commission d'action sociale, type COTOREP.

La population-cible des personnes âgées dépendantes ainsi délimitée exprime une demande, qui est confrontée à l'offre d'aide des professionnels. Le discours dominant dans ce cadre était le plus souvent celui d'une insuffisance de l'offre et d'une progression perpétuelle des besoins. Cette problématique essentiellement macro-économique, n'est micro-économique qu'en deuxième intention. En effet, il est parfois nécessaire d'étudier

le comportement d'agents "non conformes" à la philosophie du système, qu'il s'agisse de les inciter à rentrer en conformité avec une conception de l'intérêt général conçue au niveau de l'administration centrale, de les responsabiliser ou d'étudier leurs comportements atypiques.

Plusieurs phénomènes sont venus remettre en cause ce discours et ont fait éclater cette vision, qui a longtemps guidé la politique sociale :

- D'une part, les transformations socio-démographiques de la société française, avec l'augmentation de la proportion des personnes âgées susceptibles d'éprouver des besoins d'aide ; la transformation des comportements familiaux et leur incidence sur la prise en charge des personnes dépendantes, notamment du fait de l'accroissement du nombre des femmes actives (de ce fait indisponibles pour les tâches de caring), et de l'instabilité des familles et des couples.
- D'autre part, les transformations de la sphère de l'emploi et, notamment, le développement des services aux personnes, avec, en l'occurrence, un nombre accru d'acteurs concernés par les soins aux personnes dépendantes, dans le cadre des emplois de proximité ou de la famille, ce qui a entraîné une évolution du comportement des professionnels et de nouvelles formes de concurrence.

2.1. VIEILLISSEMENT, MUTATIONS DE LA FAMILLE ET DES LIENS INTERGÉNÉRATIONNELS

2.1.1. L'hypothèse du vieillissement et de la croissance exponentielle des besoins

Ce modèle de définition des réponses des politiques sociales sur la base de l'évaluation des besoins pour planifier les réponses a rencontré une première limite, du fait de la pression démographique et de l'hypothèse du vieillissement de la population française. Par pression démographique, il faut entendre ici le risque d'une croissance accrue des besoins, du fait de l'évolution croisée de l'espérance moyenne de vie et de la fécondité.

Le "vieillissement" des pays développés, lié à l'accroissement de l'espérance moyenne de vie et à la baisse de la fécondité, est souvent présenté aujourd'hui comme la principale menace pour les acquis sociaux, du fait du poids qu'il pourrait faire peser sur les dépenses sociales. Les chiffres semblent apparemment implacables et vont tous dans le même sens à l'échelle européenne. La proportion des personnes de plus de 60 ans pourrait avoisiner en France les 20% aux alentours de l'an 2000 et même 25% vers 2020 (contre environ 14% en 1920, 16% en 1950, 18% en 1970 et 19% en 1990) (Dinh, 1993 ; Bourdelais, 1993) ¹. Mais cet effet du vieillissement se fait surtout ressentir pour les plus âgés. Toujours selon les estimations de l'INSEE, le nombre des personnes âgées de plus de 85 ans pourrait dépasser le million en 1995 (1,8% de la population totale), les deux millions en 2020 (3,3%), pour atteindre 4,5 millions en 2050, soit près de 7% de la population totale. Les plus de 75 ans dépasseraient les trois millions et demi dès 1995, pour représenter près de 10% de la population totale en 2020 (Dinh, 1993). En conséquence, les prestations concernant la vieillesse, qui représentent déjà le principal poste des dépenses, soit 43% du total des dépenses de protection sociale en 1994 et près de 30% du P.I.B. (Données sociales 1996), ne devraient cesser de croître dans les prochaines décennies.

La combinaison de ces deux éléments (tendance au vieillissement et augmentation des

¹. La formule de Quang Chi Dinh (1993) frappe mieux encore les esprits lorsqu'il écrit : "*A partir des années 2015-2020, les 60 ans ou plus seront plus nombreux que les moins de 20 ans*" (p. 36).

dépenses sociales) et les projections alarmistes qui en résultent (Livre blanc, 1991) ont conduit à une première réforme du système des retraites dont on voit bien qu'il s'agit d'un premier pas (Économie et statistiques, 1990). Et il pourrait en être de même en ce qui concerne les conséquences du vieillissement sur les dépenses de soins². C'est dans ce contexte qu'est posée la question de la prise en charge de la dépendance. Face à cette croissance exponentielle des besoins, l'offre de services risque d'être insuffisante ou de coûter trop cher aux pouvoirs publics. Les enjeux d'un financement privé ou du développement d'un marché libre de services sont dès lors posés. Et, en tout état de cause, il apparaît de moins en moins concevable de continuer de planifier les services sur la seule base de l'évaluation des besoins par des professionnels ou, pire, par des prestataires de services. Ce serait risquer de déboucher en matière de dépendance sur un impossible contrôle des dépenses à très court terme.

Pourtant, cette hypothèse du vieillissement démographique, qui considère que l'équilibre démographique est atteint lorsque, non seulement les naissances compensent les décès, mais aussi lorsque la proportion des personnes de moins de vingt ans excèdent largement celle des plus de soixante, est loin d'être incontestable. Elle se fonde, pour une bonne part, sur une représentation de l'âge comme catégorie naturelle. On peut, comme le suggère Anne-Marie Guillemard, adopter une attitude critique à l'égard de cette "*vision mécaniste des conséquences du vieillissement*" (Guillemard, 1990, p. 128). En effet, l'âge ne peut être considéré comme un invariant biologique où, pour le dire autrement, il faut reconnaître la dimension sociale du biologique. Patrice Bourdelais (1993) a récemment montré les limites de cette vision naturalisante de l'âge et le caractère relatif et construit de l'entrée dans la catégorie des vieux, ou encore le rôle de certains experts, comme Alfred Sauvy, qui a développé cette idée du vieillissement de la société à partir de l'évolution de la proportion des personnes de plus de 60 ans. Pourtant, et à l'évidence, "*le sexagénaire des années 1980 ne ressemble guère à celui de l'entre deux-guerres et encore moins à son ancêtre du début du XIX^{ème} siècle*" (Bourdelais, 1993, p. 7).

Pourquoi, dès lors, ne considérer les capacités et les conditions sociales et économiques des individus qui auront plus de 75 ans en 2020 qu'à l'aube de ce qu'elles sont pour ceux qui ont 75 ans aujourd'hui ? Comment évoluera entre temps l'espérance de vie sans

² J. M. Hourriez indique que la consommation médicale de soins représente aujourd'hui 12,8% de la consommation finale des ménages. En 2010, elle représentera selon les scénarios économiques entre 15,4 et 18,8%, c'est-à-dire entre 3 et 6 points d'accroissement. Le vieillissement représenterait un point d'accroissement. Voir J. M. Hourriez : "La consommation médicale à l'horizon 2010 ", *Économie et Statistiques*, n°265, 1993.

incapacité ? Quelle sera l'image sociale de ces vieux du XXIème siècle, ou mieux leur niveau de participation à la vie publique ? Quels seront leurs "besoins" ? Pour en avoir une idée, il faudrait être en mesure d'intégrer les effets de quantité d'autres facteurs essentiels, comme les perspectives économiques et migratoires (Surault, 1992), l'élévation du niveau socio-culturel de génération en génération, l'évolution du marché du travail, la réorganisation des temps d'activité et de travail, les mouvements sociaux des actifs et des inactifs, etc. (Kohli, 1992 ; Gaullier, 1992).

En somme, rien ne garantit que l'on puisse transférer les pratiques sociales actuelles (d'insertion, de consommation de soins, etc.) ou les "besoins" des personnes âgées d'aujourd'hui à celles de demain³. De même, *"le raisonnement analogique qui fait de la société vieillie, à l'image de l'homme vieilli, un corps moins actif et moins dynamique est sociologiquement discutable"* (Guillemard, 1990, p. 132). On se doit donc de manipuler avec précaution cette équation bien imparfaite qui veut qu'au vieillissement global d'un pays corresponde nécessairement la pure et simple multiplication des effets actuellement perceptibles pour une génération donnée. Les variables en cause, les dimensions du problème évoluent et parmi celles-ci, on doit tenir compte des représentations collectives, des rôles attribués à tel ou tel groupe d'acteurs, que ce soit en fonction de leur âge ou de leur mode d'intégration sociale, ou encore des mouvements sociaux qui peuvent apparaître ou se développer, etc. Tout n'est pas réductible à la dimension comptable de la protection sociale. Les fondements de celle-ci sont au moins aussi déterminants.

2.1.2. Des liens familiaux et intergénérationnels de plus en plus fragiles

Le modèle de la réponse aux besoins a été limité également par les diagnostics concernant l'évolution des comportements familiaux. En effet, pour l'action sociale, tout particulièrement, la famille est le co-producteur de services par excellence, voire bien souvent le co-décideur (dans les conseils d'administration des C.A.F., par exemple, avec les représentants des associations familiales). Si la période des "Trente Glorieuses" a été caractérisée par une certaine stabilité des modes de vie privée, la période qui s'est écoulée depuis le début de la crise économique et de la montée du chômage a aussi été celle de la mutation du lien familial.

³. B. Davies considère cependant que les besoins des personnes âgées de la génération du *baby boom* seront considérablement plus élevés en matière de services et de soins que ceux des générations précédentes, ce qui tend à noircir encore les perspectives futures en la matière (Davies, 1994).

Jamais en effet la famille n'avait été aussi prospère que durant les années 1945 - 1975, au point de forger la norme familiale nucléaire et de laisser croire à son universalité. Hommes et femmes se mariaient de plus en plus souvent, de plus en plus jeunes, pour avoir près de trois enfants, en moyenne. Le divorce était rare et fortement stigmatisé (moins d'un mariage sur dix) et il débouchait dans la grande majorité des cas sur un remariage. La division des rôles des sexes était forte, confiant les tâches domestiques et de caring aux femmes et le rôle de pourvoyeur de revenu à l'homme. Croissance économique et conformité au modèle familial nucléaire (le couple légitime élevant ses enfants dans un même ménage, en respectant une forte division des rôles des sexes, mais aussi des obligations mutuelles) allaient de pair.

Les indicateurs démographiques n'ont commencé à "s'agiter" qu'au milieu des années soixante, entamant une progression jugée tout à fait inquiétante. Dès 1977, l'indicateur conjoncturel de divortialité avait déjà doublé (atteignant près de 20%) et il continuera de progresser jusqu'à la fin des années 1980 pour atteindre le taux actuel de près de 30 divorces pour 100 mariages. La chute de la fécondité n'a pas manqué de la même manière d'inquiéter les pouvoirs publics : de 2,9 enfants par femme en 1964 (en indice conjoncturel) à 1,83 en 1976, avec une nouvelle baisse enregistrée ces dernières années, jusqu'à 1,65 ; chute qu'il faut cependant nuancer en terme de descendance finale (Le Bras, 1991). Le retard, voire la chute de la nuptialité et la progression impressionnante des naissances hors-mariage à partir du milieu des années 1970 sont venus souligner pour ceux qui ne l'avaient pas encore compris l'importance du bouleversement des modes de vivre en famille : l'indicateur de primo-nuptialité a ainsi chuté de 0,9 en 1974 à 0,6 en 1984, ce qui signifiait que, à conditions égales, quatre femmes sur dix resteraient célibataires. Quant aux naissances hors-mariage, que l'on a progressivement cessé de dénommer des "naissances illégitimes", elles sont passées de 10% en 1979 à plus d'un tiers en 1992, sachant que, dans la très grande majorité des cas, il s'agit de naissances reconnues par le père au plus tard au terme de la première année de vie de l'enfant (Roussel, 1994). Montée du divorce, de la cohabitation, des naissances hors du mariage, retard du mariage et des naissances, diminution de la cohabitation intergénérationnelle avec les parents devenus âgés et recul de la dimension institutionnelle de la famille, sont autant d'indicateurs de cette transformation du lien familial.

A ces phénomènes se sont combinés les effets de la crise. Ainsi par exemple, le divorce, d'abord conçu en terme de "risque" pour l'équilibre psycho-affectif des enfants, a été perçu progressivement comme une source d'appauvrissement, voire même comme un événement susceptible de faire basculer un certain nombre de ménages dans la pauvreté (Martin, 1996). De même, la crise de l'emploi qui a durement frappé les jeunes a

probablement joué pour les maintenir, volontairement ou non, au domicile de leurs parents, instaurant une nouvelle forme de cohabitation intergénérationnelle et provoquant, en particulier pour les jeunes hommes un retard de la formation des couples (Blöss & Godard, 1990). Si l'on se doit de rappeler que, malgré ces bouleversements, la vie en couple reste la norme,⁴ et que *"80% des enfants de moins de 17 ans sont nés de parents mariés et vivent encore avec eux deux"* (Léridon & Gokalp, 1988), on ne peut manquer de souligner l'ampleur de la mutation des modes de vie en famille durant cette période, ce que d'aucuns ont interprété comme la "fin de la famille", ou la crise de l'institution familiale.

Pour expliquer cette mutation de la famille, les spécialistes évoquent, d'une part, l'autonomie acquise par les femmes, que ce soit au plan de la sexualité (maîtrise des naissances) ou à celui des ressources (indépendance économique), et, d'autre part, le développement de l'individualisme et de l'idéologie de l'amour comme fondement du couple (Singly & coll, 1996). Celui-ci serait plus fragile, parce qu'il dépendrait avant tout aujourd'hui de sa qualité relationnelle, de l'intensité des sentiments, et beaucoup moins de l'interdépendance (économique et domestique) de chacun de ses membres. F. de Singly (1993) a proposé de qualifier cette figure contemporaine de la famille de "relationnelle et individualiste". En somme, la famille se structurerait, non plus en référence à une définition institutionnelle, mais autour de la construction des identités de chacun (membres du couple et enfants), en fonction d'un objectif d'autonomie et d'épanouissement personnel, mais aussi par l'organisation de la vie commune et l'intégration conjugale. "L'institution familiale" (et notamment l'institution matrimoniale) serait, au contraire, de plus en plus dévalorisée, parce qu'associée à l'image passéiste d'une famille traditionnelle, fondée sur l'intérêt, le respect de rôles prescrits, la domination d'un sexe et la dépendance de l'autre. Selon les perspectives, les auteurs s'inquiètent ou simplement constatent cette désinstitutionnalisation. Quand elle semble permettre un "plus" de liberté pour les uns, elle pourrait pour les autres conduire à plus d'incertitude (Roussel, 1989).

L'inquiétude se reporte alors sur les liens intergénérationnels. Comment vont évoluer, compte tenu de cette fragilisation du lien conjugal, les liens entre les générations ? Comment vont s'entraider des personnes dont les liens d'alliance sont instables ? Se mobilise-t-on demain pour le père ou le père de son ex-conjoint devenu âgé ? Pour le père

⁴. *"En 1989, 62,1% des personnes de plus de 15 ans résidant en ménage ordinaire au sens de l'INSEE vivent en couple"* (Desplanques & Saboulin, 1993, p. 276).

ou la mère d'un nouveau partenaire, quand on ne sait déjà pas très bien se situer par rapport aux enfants qu'il a eu d'une précédente union ? Si des rapports moins institués facilitent sans doute la négociation, les ajustements et les équilibres sans cesse renouvelés, ils ne facilitent pas le repérage des droits et obligations de chacun. D'où certains discours "réactionnaires" et nostalgiques sur les atouts et vertus de la famille nucléaire des "Trente glorieuses".

2.1.3. Des femmes de plus en plus engagées sur le marché du travail et moins disponibles pour assumer les tâches de caring

Mais un des moteurs de cette transformation est sans conteste l'accès massif des femmes sur le marché du travail salarié, notamment du fait du développement d'une demande de main d'oeuvre dans le secteur tertiaire et, plus précisément encore, dans le secteur des services. Si le nombre d'hommes actifs est resté relativement stable au cours des trente dernières années aux alentours de 14 millions, celui des femmes est passé de 7 à plus de 11 millions. Si on ne tient compte que des seuls actifs occupés entre 1962 et 1994, le nombre des hommes ayant un emploi a reculé de près d'un million, alors que celui des femmes occupant un emploi a progressé de plus de trois millions.

Il faut cependant souligner que cette mutation n'est pas que le résultat d'une aspiration féminine à l'autonomie économique, comme on se plaît parfois à le souligner, mais plutôt une tendance lourde et probablement irréversible de transformation des modes d'intégration sociale, qui s'est traduite aussi bien par l'accès des femmes à des niveaux de scolarisation toujours plus élevés, à une réduction des formes d'emploi des secteurs primaires et secondaires au profit du secteur tertiaire, à une flexibilisation de ces nouveaux emplois, dont beaucoup correspondent aujourd'hui à ce que l'on dénomme les emplois atypiques ou précaires (durée déterminée, emploi temporaire, emplois protégés, travail à temps partiel contraint, etc.). Ces gains en nombre d'emplois occupés ne doit pas faire oublier l'inégalité flagrante qui demeure entre hommes et femmes de ce point de vue. Celle-ci se traduit à la fois par un moindre rendement professionnel du diplôme (de Singly, 1987), par des difficultés plus importantes pour trouver un travail, ou encore en terme de salaire et d'évolution de carrière, mais surtout par la précarité des statuts occupés ou des conditions d'emploi (le temps partiel, notamment) (Maruani & Nicole, 1989). Si la dégradation de la situation de l'emploi depuis 1974 a d'abord affecté davantage les hommes que les femmes (du fait que ce sont principalement les secteurs de l'industrie et du bâtiment qui ont été touchés), "l'avantage" des femmes, si l'on peut dire, tend à diminuer sensiblement depuis 1983, celles-ci étant principalement victimes des formes précaires d'emploi. Malgré l'accroissement du secteur des services à forte composante féminine dans le courant des années quatre-vingt, la proportion des femmes au chômage reste très supérieure à la proportion d'hommes au chômage, sachant qu'elles bénéficient moins que les hommes des mesures de lutte contre le chômage, et que la durée moyenne du chômage des femmes est toujours supérieure à celle des hommes. L'écart entre hommes et femmes sur le marché du travail demeure important (Hirata & Senotier, 1996 ;

Les conséquences de cet accès des femmes au travail salarié sont multiples. Dans cette "nouvelle" famille fragile, individualiste et relationnelle, et dans ce nouveau marché du travail tertiaire et flexible, les femmes apparaissent de moins en moins en mesure d'assumer l'ensemble des tâches domestiques et de *caring*, que ce soit le travail que nécessite les enfants ou celui qu'impose la prise en charge d'un parent âgé devenu dépendant. L'implication sur le marché du travail nécessite au contraire que ces tâches soient socialisées, de manière à ce que les familles et les femmes dans les familles puissent déléguer ce travail.

En plus des liens entre travail des femmes et transformation des structures familiales, on se doit donc d'ajouter le développement d'un secteur socialisé et partiellement professionnalisé des tâches de *caring*, ou pour le dire autrement, le développement des métiers et fonction du soin, de la prise en charge des enfants et des personnes âgées. Le travail des femmes a donc potentiellement d'importantes conséquences pour la prise en charge de la dépendance, puisque l'on a réalisé entre temps que les femmes étaient, de loin, les principales pourvoyeuses d'aide et de soins aux personnes âgées devenues dépendantes. Épouses, filles, soeurs ou brus, sont les premières aidantes, les "aidantes principales" (Lesemann & Martin, 1993). Leur indisponibilité est donc une autre source de préoccupation pour les pouvoirs publics, qui savent en revanche que l'heure n'est plus au développement de services nouveaux de prise en charge ou à la socialisation de ces tâches. Les femmes ne doivent plus attendre de l'État-providence, autant que ce fut le cas dans les dernières décennies, un relais pour la prise en charge des individus dépendants dans la famille ou la parenté. Au contraire même, il semble que cela soit plutôt l'État qui attende des membres de la parenté et, tout particulièrement des femmes, qu'ils se mobilisent pour se protéger les uns les autres.

Mais qu'en est-il de cette exigence collective qui s'adresse de manière plus ou moins explicite aux femmes dans les familles. Peut-on s'attendre à une remobilisation de cette force de travail domestique, gratuite et souterraine ? F. de Singly suggère plutôt un *"déclin des valeurs de dévouement"* et *"une dévalorisation progressive des services familiaux, dans la mesure où l'idéologie amoureuse renvoie à la gratuité. Les services rendus suscitent le soupçon -et si j'étais aimé(e) pour les services que je rends ?- , la dépendance -j'ai besoin de tels services, dois-je aimer en contrepartie ?-"* *"Le dévouement de la femme, expression morale de la division sexuelle, constitue de moins en moins une référence, surtout vis-à-vis du mari"*, en particulier dans les couches moyennes, où les femmes préfèrent la valorisation directe de leurs capitaux, par le travail salarié justement.

Quelques questions-clé animent donc le débat public sur ces transformations en cascade :
Le développement de l'État-providence durant la période de croissance est-il responsable de cette transformation de la vie privée ? Cette crise de la famille nucléaire a-t-elle pour autant anéanti les solidarités familiales et renforcé les attentes de soutien à l'égard de la collectivité et de l'État ? Comment a évolué la "balance" entre famille et État pour assurer l'intégration sociale et la protection ?

2.2. LES MÉTIERS DU CARING : QUELS TRAVAILLEURS POUR LA DÉPENDANCE ?

Les évolutions structurelles de la demande qui viennent d'être rappelées invalident pour une part le discours macro-économique classique sur les besoins des personnes dépendantes. Mais les caractéristiques de l'offre (sa complexité et le fait que les soignants développent des stratégies autonomes divergentes) renforcent les critiques que l'on peut porter à une représentation schématique de la prise en charge de la dépendance selon laquelle une offre professionnelle qualifiée donnerait satisfaction à des besoins connus des sujets âgés dépendants.

Quels sont en effet les soignants ("carers") pris en considération dans les débats récents sur la politique de prise en charge de la dépendance et comment décrire leurs comportements ? La prise en charge des personnes âgées dépendantes est le fait de nombreux soignants qui peuvent agir séparément ou conjointement : soignants bénévoles de la sphère familiale ou du support social, soignants professionnels, avec ou sans statut, en provenance du champ sanitaire ou social, personnel domestique. Par ailleurs les hommes politiques sont attentifs à tout ce "gisement" de soignants potentiels que représentent les femmes au chômage et à tous ces emplois de proximité qu'une solvabilisation convenable des personnes dépendantes pourrait générer.

2.2.1. Les familles

La famille et le réseau informel sont les premiers producteurs de services aux personnes âgées dépendantes. Une récente étude anglaise (Arber et Ginn 1995) indique que 4% des hommes et des femmes aident quelqu'un à domicile, enfant, adulte ou vieillard malade, handicapé ou dépendant. 13% des femmes et 10% des hommes aident quelqu'un en dehors du domicile. Au total les hommes représentent 40% des aidants.

Le thème de la production informelle de soins a longtemps été très marginal dans le débat français sur la dépendance.

L'intérêt récent pour les soins informels s'explique en partie par l'idée qu'en période de limitation des dépenses sociales, il serait opportun d'externaliser le plus possible les soins à la personne âgée vers le système informel.

L'opinion qui prévaut est qu'au domicile et pour des soins peu techniques, les membres de la famille ou du support social peuvent soigner ou soutenir la personnes âgée comme des professionnels. Le modèle sous-jacent est un modèle de substitution qui ouvre des possibilités d'économiser la main d'oeuvre salariée. Dans la pratique, le fait que la famille ou des membres du support social participent au processus de soins avec les professionnels, c'est-à-dire l'existence d'une co-production de soins, ne signifie pas nécessairement que les producteurs de soins, professionnels ou non professionnels, soient substituables l'un à l'autre.

La perspective de développer au maximum ces effets de substitution et d'inviter les familles à prendre la place des professionnels est très tentante pour les responsables de la politique vieillesse en période de crise économique. Mais cela signifie alors que la politique vieillesse prend en considération, "gère" ou prétend "gérer" à la fois l'offre de soins par la famille et le réseau informel et l'offre professionnel, ce qui est une tâche tout à fait considérable.

2.2.2. Les professionnels et la recherche d'une normalisation (impossible) du service et d'une qualification (bien difficile)

Normalisation du service impossible

Différents types d'intervenants professionnels plus ou moins qualifiés rendent des services plus ou moins techniques, qui ont trait directement au corps de la personne âgée ou s'en distancient, qui exigent une présence durable au domicile ou au contraire un bref passage. Si certains soins corporels sont relativement bien codifiés, et identifiables et de ce fait dénombrables, comme par exemple une piqûre, d'autres le sont déjà plus difficilement comme lever une personne dépendante et l'installer dans son fauteuil. Certains services qui n'ont pas rapport avec les soins du corps demeurent relativement standardisables (le portage de repas ou le transport à partir du domicile, par exemple). D'autres services, qui apportent un soin global, un soutien global et continu (l'aide pour des toilettes, pour la préparation de repas, pour les courses, pour le déplacement dans le domicile, par exemple) sont beaucoup moins faciles à normaliser.

Ces services présentent tous une dimension de sociabilité forte.

Le contenu relationnel fort du service rendu a souvent pour conséquence qu'un intervenant rend des services "supplémentaires", non prévus, sur la seule base de cette dimension relationnelle et, par exemple, repasse en fin de journée ou téléphone pour voir

si tout va bien. Un même intervenant peut donc rendre des services tout à fait différents selon le type de relation établi avec l'usager, selon sa motivation plus ou moins grande pour telle ou telle tâche, ou pour tenir compte des préférences de la personne âgée. Si cette dimension relationnelle existe dans d'autres activités de services, elle est ici potentialisée par le fait que l'intervention a lieu dans la sphère privée, dans l'intimité et par la relative fidélisation du rapport qui s'est instaurée. L'importance de l'interaction directe entre l'intervenant et l'usager qui fera valoir son point de vue complique nettement toute logique de standardisation, de codification du service.

Un dernier élément qui peut caractériser ces activités de services concerne sa dimension culturelle. La sphère domestique est un lieu où vont pouvoir s'extérioriser les conflits de normes, de cultures, de références disciplinaires des différents acteurs concernés.

Certains intervenants valorisent la dimension médicale, codent à leur manière le rapport à l'usager sur ce modèle. Pour d'autres, la confrontation culturelle oppose plutôt des modes de vie, des références disciplinaires, une logique de contrôle de la vie privée ou des pratiques de l'usager fort différentes en matière d'hygiène par exemple. Pour d'autres encore, l'intervention prend une toute autre coloration, du fait que l'intervenant est lui-même soumis au référentiel de l'usager : c'est le cas d'une aide ménagère dont le rôle serait perçu par un usager exclusivement sur le mode de l'employée de maison ou de la femme de ménage. Les professionnels résistent à normaliser l'aide et les soins qu'ils dispensent et sont très attachés au caractère relationnel de leur activité. Leur activité ne peut se réduire à une pure relation de prestation de services mais il s'agit d'une relation d'aide complexe, conflictuelle mettant en jeu plusieurs partenaires.

Pour résumer, la normalisation des services d'aides aux personnes âgées est délicate pour trois raisons : la durée pendant laquelle le service est rendu, le fait que des professionnels interviennent pour des soins à domicile, touchant au corps de la personne dépendante, enfin le niveau de technicité médical souvent faible de l'intervention et son contenu relationnel élevé.

L'absence de normalisation n'est pas sans conséquence sur la gestion du secteur. En effet, tout calcul économique a besoin d'une normalisation minimale pour fonctionner correctement. Or les activités d'aides et de soins à domicile constituent un secteur d'activité dont la production est mal appréhendée. Pour cette raison, les ambitions de gestion et de rationalisation, d'ajustement de l'offre et de la demande peuvent se trouver en porte à faux. Comment gérer une production dont on ne sait pas très exactement de quoi elle est constituée ?

2.2.3. La logique de la qualification des professionnels

Une double fragilité

L'intervention professionnelle dans la sphère privée fait courir des risques à la personne âgée (prise de pouvoir, violence...). La fragilité potentielle de la personne qui bénéficie du service justifie une qualification élevée du personnel ; mais par ailleurs les emplois familiaux, dans la mesure où ils superposent le lieu de travail avec celui de la vie privée de la personne âgée restreignent les échanges professionnels des soignants à domicile. Le domicile peut être le lieu d'incompréhension entre les intervenants et les personnes soignées, au détriment de chacun. Il peut générer, pour le personnel, l'enfermement dans des situations de travail isolantes. La fragilité existe également du côté des personnels et ceci explique toute une logique de qualification et de défense des statuts dont certains mériteraient d'être sérieusement repensés.

L'organisation professionnelle au domicile qui en résulte présente bien des défauts : professions multiples, sans passerelles ni mobilité simple, corporatisme et défense des statuts avec peu de vision prospective de l'enjeu des soins et des aides à domicile dans l'ensemble du système de santé.

Cette situation conduit les professionnels à développer des stratégies de qualification ou de défense corporatistes. Se créent des fonctionnements en micro-réseaux qui donnent une bonne indépendance aux professionnels. Ceux-ci jouent moins le jeu de la transmission de la politique de l'administration centrale vers les structures locales. La décentralisation renforce ce phénomène et fait éclater l'homogénéité du discours de politique sociale.

2.2.4. Les soignants potentiels des emplois de proximité

La connaissance des producteurs exige de réfléchir également à l'interface vrais professionnels et para professionnels. Comment dénommer (pseudo professionnels, professionnels potentiels, professionnels de deuxième rang), toute cette catégorie de femmes avec un certain savoir-faire auprès des personnes âgées, peu ou très peu qualifiées, qui sont prêtes à travailler auprès de personnes âgées dépendantes, ou travaillent déjà comme femme de ménage, ou au noir à des tarifs défiant toute concurrence? Ces para professionnels représentent :

- pour les pouvoirs publics, des emplois à blanchir ou à créer ce qui nécessite de

trouver des financements,

- pour les professionnels une concurrence déloyale parce que les familles peuvent les recruter dans des conditions économiques très avantageuses pour elles.

L'existence de ce groupe de travailleurs (sans statut) et l'organisation de ses relations avec les vrais professionnels (labelisés par leur statut) constituent une seconde zone d'ombre qui mériterait d'être étudiée précisément.

La réflexion sur les emplois de proximité associe l'idée de satisfaire les besoins des personnes dépendantes au moindre coût et celle de fournir un travail à des travailleurs sans emploi et faiblement qualifiés. Le "marché des services auprès des personnes dépendantes" semble susceptible de donner du travail à des femmes peu qualifiées en complétant un dispositif professionnel au moindre coût pour la collectivité. Une nouvelle forme mixte action sociale-lutte contre le chômage voit ainsi le jour. Les victimes de l'âge se trouvent ainsi associées aux victimes du marché du travail. L'objectif de compenser la dépendance se double d'un objectif de réduction du chômage.

En pratique, la place respective de ces différents opérateurs dans la gestion du système médico-social, tant en terme de responsabilité que de financement, est loin d'être précisée de façon parfaitement claire et connue de tous. La protection sociale des personnes âgées dépendantes continue d'être le fait d'institutions et de groupes multiples et éclatées, le partage des tâches s'effectue dans le cadre d'arbitrages locaux plus ou moins explicites. Cette nécessité de prendre en charge une offre plus large et au demeurant assez mal connue rend caduque le discours classique sur la satisfaction des besoins des personnes âgées dépendantes.

Il y a donc un décalage entre un discours qui concerne une offre limitée aux professionnels à statut et une demande émanant exclusivement des personnes âgées et la réalité des pratiques où se côtoient une offre complexe où se développent des stratégies variées et une demande évolutive émanant à la fois des personnes âgées et de bénéficiaires non répertoriés du dispositif (familles, travailleurs pauvres). L'analyse de toutes ces situations qui mettent en cause une demande qui dépasse la personne âgée et une offre qui va au-delà de celle des professionnels à statut n'est pas faite et l'efficacité des politiques est difficile à apprécier. La crise économique induit un effort de rationalisation des différents financements sociaux et confronte les professionnels à l'obligation de dépenser moins et de mieux satisfaire les besoins. Cette rationalisation n'est possible que si les savoir-faire sont nommés, l'offre et la demande connues, ce qui permet alors la mise en place d'une véritable gestion.

CHAPITRE 3

Une autre vision de la politique sociale fondée sur de nouvelles pratiques

La perspective traditionnelle de définition des politiques sociales, qui aurait pu déboucher, en matière de dépendance, sur l'identification d'une nouvelle population-cible, ajoutée à tous les autres "secourus" de la protection sociale, s'est révélée impraticable. Trop d'obstacles semblent s'ériger sur un tel chemin. Les décideurs politiques ont donc été conduits à lui substituer progressivement une hypothèse différente, à savoir que la prise en charge de la dépendance est l'objet d'arbitrages et de conflits importants entre plusieurs groupes (les personnes âgées elles-mêmes et les différents groupes de pression qui défendent leurs intérêts, les familles, les professionnels, médecins et infirmiers libéraux, prestataires de services d'aide à domicile, les associations, les élus locaux armés de leur souci de "cohésion sociale et de création d'emplois", etc.) ; arbitrages dont l'analyse, évidemment, reste amplement à faire, et à laquelle nous contribuerons de façon très ponctuelle.

A l'idée que la politique sociale agit par des mesures individuelles bénéficiant à des groupes cibles aux besoins bien déterminés, se substitue l'idée que la politique sociale doit s'articuler à des micro-réseaux pour comprendre et tenir compte des arbitrages effectifs. Qu'entendons-nous ici par arbitrage ? Il y a arbitrage chaque fois qu'un ou plusieurs acteurs qui sont partie prenante d'une politique sociale, dans le cadre d'une situation qui leur laisse des degrés de libertés, compte tenu du flou ou de la complexité de la législation et de la réglementation, infléchissent la situation dans un sens qui correspond soit à leur idéologie, soit à leur intérêt. La décision qui est prise est conforme à la logique interne de l'acteur ou du micro-réseau considéré. Elle n'est pas dictée par l'intérêt général mais par des intérêts locaux.

L'ensemble des facteurs que nous avons identifiés comme des obstacles à la définition d'une politique en matière de dépendance, servent donc d'arguments dans le débat

politique très nourri (de rapports officiels, de propositions de lois) qui a caractérisé les dix dernières années. Manifestement, personne ne semble véritablement en mesure de chiffrer le coût de la prise en charge de la dépendance et il est de moins en moins concevable, dans le contexte de "maîtrise des dépenses publiques" et de réforme de la sécurité sociale, de "signer un chèque en blanc" pour une telle prise en charge. Le dilemme est dès lors le suivant : Comment proposer une politique sans pour autant s'engager dans un chemin inflationniste qui déboucherait sur une crise du financement ? Comment faire "du neuf" sans moyen supplémentaire ? Comment satisfaire les différents protagonistes ? Le chemin de la décision est donc extrêmement étroit. Plusieurs tentatives ont cependant été explorées sur ce chemin difficile. Nous évoquerons brièvement la question de la coordination gérontologique, les expérimentations départementales, qui ont récemment tenté de mettre en oeuvre un dispositif susceptible de préfigurer l'avenir.

Ces réponses à l'indécidabilité politique ont en commun de mettre l'accent sur l'échelle territoriale et sur les pratiques des opérateurs de terrain. S'il semble de plus en plus délicat de définir une politique nommée par le haut, en revanche, l'action locale, la coordination en réseau, les collaborations personnalisées, sont parées de nombreuses vertus.

3.1. L'EXPÉRIENCE DES COORDINATIONS GÉRONTOLOGIQUES

L'objectif affiché de la coordination gérontologique est de parvenir à mettre en cohérence des interventions de professionnels a priori disparates et disjoints les uns des autres. Tous les travaux sur la prise en charge de dépendance en France soulignent l'existence de multiples intervenants médicaux, sociaux et administratifs au domicile et le caractère souvent éclaté des soins dispensés. L'aide ménagère, l'infirmière, l'aide-soignante, le médecin généraliste se succèdent au domicile. La prise en charge s'effectue par l'accumulation d'une succession de mesures dans le cadre d'un dispositif stratifié et complexe faisant appel à des réglementations multiples. La prise de décision n'y est pas simple, qu'il s'agisse de mettre en oeuvre rapidement une action très vigoureuse ou au contraire de reporter des moyens d'une situation sans gravité vers une autre beaucoup plus aiguë. Les arbitrages de moyens dans un contexte de pénurie financière se réalisent assez mal en l'absence de lieux de décision bien identifiés. L'inertie et les enjeux corporatistes l'emportent bien souvent et les redéploiements sont difficiles à opérer.

Ces dysfonctionnements quant à l'information mutuelle des professionnels, quant à la possibilité de mettre en place une stratégie commune globale et d'organiser la prise de décision sont connus et les professionnels sont unanimes pour dénoncer "le manque de coordination", qui finit par apparaître comme "responsable de tous les maux". Au point que l'on peut se demander quelle est la fonction de toutes ces "incantations" à plus de coordination.

La coordination est ainsi une vieille idée, présente déjà dans le rapport Laroque, sans cesse remise en chantier au fil des différents programmes politiques. Elle procède à un travail laborieux de confrontation des pratiques de prise en charge des personnes âgées. Les objectifs sont multiples, recherche, formation, combler les manques dans le dispositif local, repérer et corriger les dysfonctionnements dans les pratiques, créer des structures communes nouvelles, mieux se connaître, faire circuler l'information... Une des difficultés est que le travail est très oral et que les productions écrites, comme d'ailleurs sur d'autres sujets dans ce domaine, sont très limitées.

Le terme de coordination peut être compris de deux façons. Soit l'on envisage la coordination de différents professionnels sur un même territoire, soit l'on envisage la coordination autour de la personne âgée dépendante.

- Dans le premier cas, la question posée est une question de planification territoriale. Sur un territoire déterminé, sur la base d'un budget donné, comment utiliser les ressources disponibles (c'est-à-dire un certain volume d'heures de professionnels), pour satisfaire au mieux les besoins d'une population âgée dépendante. Cette question a reçu différentes réponses institutionnelles, on a imaginé successivement :
 - De rémunérer, soit des coordinateurs professionnels, soit des heures de coordination payées à l'un des professionnel concerné pour remplir cette tâche de mise en relation de professionnels personnel d'origines différentes.
 - De mettre en place des schémas gérontologiques.

Diverses réalisations hétérogènes ont vu le jour dans la même voie. Ce peut être une enquête de besoins sur un territoire donné, l'organisation d'un service d'aide à la gestion ou de tutelle, ce peut être des conférences, ou colloques locaux, l'établissement d'un guide gérontologique, d'un document de liaison entre les différents partenaires comme le domicile ou l'hébergement.

- Dans le second cas, qui est plus significatif du point de vue de l'évolution de la politique sociale, la coordination est organisée autour de la personne âgée, pour

essayer de mettre en place une évaluation de la situation et des besoins d'aide et une stratégie d'aide à la personne âgée et à sa famille. Un réseau de professionnels est mobilisé pour essayer de prendre une décision cohérente, compte tenu des contraintes locales (professionnels disponibles, ressources financières de la famille...)

Ces formes de coordination, qui préfigurent les équipes médico-sociales de la prestation expérimentale peuvent s'opérer dans le cadre d'une association, d'une municipalité, autour d'un professionnel particulièrement actif ou d'une institution sensibilisée à ce problème¹. Les structures concernées sont toujours extrêmement souples et variables et elles procèdent d'une autre vision de la politique sociale, davantage marquée par le respect de l'identité du sujet soigné au domicile, par une prise en charge de proximité. Les expérimentations ont systématisé ce type de démarche, ce renversement de la logique de la politique sociale et cette valorisation des micro-réseaux.

3.2. LES EXPÉRIMENTATIONS

Face aux difficultés de faire advenir une loi sur la dépendance depuis 1993, le choix du dernier gouvernement d'Edouard Balladur a consisté à lancer des expérimentations départementales. Ainsi, la loi n°94-637 du 25 juillet 1994 relative à la Sécurité Sociale a instauré dans son titre IV portant dispositions diverses, article 38, le principe de l'expérimentation d'une prestation dépendance au niveau départemental versée à des personnes âgées dépendantes qui résident dans un domicile individuel. 41 projets départementaux sont remontés vers le ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville. Ces expérimentations ont été initiées le 1er janvier 1995 dans douze des départements volontaires, au départ pour une durée d'un an, dans le cadre de conventions départementales conclues entre les différents intervenants : conseils généraux, organismes de Sécurité Sociale, collectivités territoriales, représentants de l'Etat, selon un cahier des charges établi par le Ministère, en concertation avec des représentants de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et de l'Association des Présidents des Conseils Généraux (APCG).

¹ Cf. Michel Frossard, Anne Boitard, "Évolution économique de la coordination gérontologique" - Fondation de France, novembre 1995.

Ce cahier des charges définit l'ensemble des caractéristiques de ces expérimentations, sert de référence aux départements retenus et fixe un certain nombre d'objectifs :

- valider une grille d'évaluation de la dépendance ;
- mettre en place une coordination autour de la personne âgée et de sa famille pour leur information sur les services et les aides disponibles et leur orientation;
- promouvoir au niveau départemental une meilleure adéquation de l'offre et de la demande ;
- apprécier le nombre de bénéficiaires concernés et établir le coût global de la prise en charge de la dépendance.

La prestation expérimentale dépendance (PED) est composée de deux prestations distinctes, complémentaires ou alternatives : l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), versée par le Conseil général ; la Prestation supplémentaire dépendance (PSD), à la charge des caisses de retraite. Ces deux prestations sont soumises à des conditions de ressources ².

En fonction de l'appréciation des droits et des besoins d'aide de la personne âgée, trois cas de figure sont envisageables : la Prestation expérimentale dépendance se limite à l'ACTP ; la PED comporte en sus de l'ACTP, la PSD ; la PED se compose seulement de la PSD. Le montant maximum de la prestation est de 4264 francs par mois.

Les objectifs de cette nouvelle prestation sont de plusieurs ordres : faciliter le maintien à domicile des personnes âgées ne pouvant plus accomplir certains actes de la vie quotidienne en leur apportant un soutien financier pour faire face aux dépenses liées à la dépendance ; assurer un service de proximité ; simplifier les démarches ; s'assurer de l'effectivité de l'aide.

² . Un revenu imposable de 3200 francs par mois pour l'ACTP pour une personne seule et de 5700 francs par mois pour un couple ; un revenu imposable de 4800 francs par mois pour la PSD pour une personne seule et de 8600 francs par mois pour un couple.

CCAS	- dépôt de la demande
Equipe médico-sociale du secteur gériatologique	- évaluation de l'incapacité et de la dépendance (grille AGGIR)
	- étude administrative des droits et évaluation des besoins
médecins	- élaboration commune du plan d'aide
+	- évaluation du coût de la prise en
travailleurs sociaux	charge
	- proposition d'un montant de prestation dépendance
Equipe technique dépendance-	décide du montant de la PED
	- établit le contrat d'aide
Conseil général CRAM, MSA, Organic, Ava	- paiement de la prestation
Equipe médico sociale de secteur gériatologique	- mise en oeuvre du contrat d'aide
	- suivi de la personne âgée
CCAS et/ou association de maintien à domicile conventionnée	- contribue à la mise en oeuvre du contrat d'aide en offrant le service
	- assure la continuité de la prise en charge

La procédure de la prestation expérimentale dépendance en Ile et Vilaine

A certains égards, on peut considérer que ces expérimentations ont compensé, au moins provisoirement, la défaillance de définition de l'action publique. Malgré l'existence d'un cahier des charges fixé par l'Etat, les départements et leurs partenaires locaux ont joué un rôle central dans la mise en oeuvre concrète.

Dans ces expérimentations, les arbitrages des agents locaux sont prépondérants. La logique dominante est plutôt de privilégier une optique réformatrice d'amélioration du système pré-existant de l'ACTP, en créant un dispositif largement appuyé sur le partenariat local entre les conseils généraux, qui espèrent ainsi utiliser plus efficacement les fonds en question, tout en obtenant l'appui financier des budgets d'aide sociale de la CNAV et d'organismes de retraite complémentaire, ou encore de la MSA.

Une autre logique s'est greffée sur le dispositif qui est une logique d'emploi. En effet, le discours politique n'hésite pas à avancer que l'organisation et l'optimisation des services d'aide à domicile peuvent permettre de les concevoir comme un véritable gisement d'emplois, même si de nombreuses critiques émergent pour souligner à quel point on a affaire ici à des pseudo-emplois, sous-qualifiés, sous-rémunérés et sous-protégés, à des petits boulots en somme, que l'on peut éventuellement à des fins politiques, transformer en équivalent temps-plein.

Mais l'essentiel de l'expérimentation réside sans doute dans le rôle central joué par certains opérateurs de terrain qui, soit au niveau de la COTOREP (ou de ce que les acteurs ont préféré appeler en Ille et Vilaine l'équipe technique dépendance, qui reçoit les dossiers montés par les équipes médico-sociales qui évaluent les besoins au domicile de la personne âgée en tenant compte de ses ressources financières, mais aussi de ses ressources en soutien familial, et proposent des plans d'aide), soit au niveau de la coordination par secteur gériatrique, vont mettre en oeuvre des contrats d'aide signés en même temps qu'est notifié le montant des prestations versées.

Ces différents niveaux du dispositif nouveau (équipe technique dépendance et instance de coordination sur les secteurs gériatriques) peuvent être considérés comme les instances au sein desquelles s'élaborent, dans le cadre de la pratique, les normes qui vont peu à peu se stabiliser, dans une logique de professionnalité, tout en garantissant par une gestion de proximité la souplesse nécessaire à l'adaptation aux besoins très diversifiés de la population : personnes âgées et familles.

Le système choisi, une prestation en espèces, permet de répondre le plus soupagement possible aux besoins des personnes et aux divers modes de vie qui sont en cause, permettant ainsi aux bénéficiaires de choisir en fonction de leur logique propre, d'internaliser dans la famille la demande de services en compensant l'engagement de l'un de ses membres, ce qui peut permettre d'encourager l'aide informelle, (jusqu'à pouvoir l'employer directement s'il est sans emploi, débouchant sur une monétarisation de l'aide familiale), soit de l'externaliser vers des professionnels de l'aide en les recrutant directement ou au contraire en recourant à des services formels d'aide à domicile qui recrutent alors des aides-ménagères.

Ce choix suppose aussi un plus grand contrôle de l'effectivité de l'aide pour éviter la thésaurisation des sommes allouées. A ce niveau, les projets de lois qui ont été évoqués dans la presse évoquent le renoncement à cette logique de la prestation en espèces et semblent lui préférer la prestation en nature, avec parfois le système du " chèque service ", garant d'une effectivité du service rendu.

Le choix est aussi celui d'une gestion décentralisée, le plus près possible de la personne âgée, ce qui permet une fois encore la souplesse, l'adaptabilité, l'apprentissage collectif, chacun venant représenter les spécificités de son public-cible (qui agriculteurs, commerçants ou artisans ou personnes relevant du régime général), les particularités liées à leurs différents modes de vie avec les besoins spécifiques qu'ils entraînent et qui compromettent toute volonté de normalisation excessive.

En revanche, ce choix suppose en contrepartie un très fort engagement des professionnels chargés de la coordination et l'adaptation des réponses, conditions qui ne sont pas réunies au terme de la phase expérimentale, puisque la plupart des professionnels, travailleurs sociaux en particulier, disent avoir dû renoncer à une grande partie de leur fonction habituelle auprès de leurs usagers pour se consacrer exclusivement bien souvent à la montée en charge de ce nouveau dispositif.

Un autre problème posé par ce type de choix est celui de l'équité territoriale. Ne risque-t-on pas dans de tels choix de promouvoir de très importantes disparités territoriales en demandant aux partenaires locaux de s'engager dans de telles mises en oeuvre ?

Dans certains sites, comme c'est apparemment le cas sur l'Ille et Vilaine, la tradition de collaboration étant forte, on a vu une mobilisation, certes inégale, mais productive de ces partenaires, quand il est évident que dans d'autres, les conditions d'une telle mobilisation est beaucoup plus problématique. L'inégalité des ressources départementales risque de renforcer encore cet écart.

L'impossibilité actuelle de bien mesurer l'évolution du coût du dispositif de prise en charge face à l'évolution très délicate à évaluer des besoins fait que l'on perçoit tout l'intérêt de maintenir le maximum de souplesse dans la réponse proposée. Faut-il donc voir là une certaine conception de l'action publique qui tendrait à se généraliser à différents types de problèmes sociaux et médico-sociaux ou plutôt un problème relativement spécifique aux nombreuses zones d'ombre qui demeurent sur l'avenir d'un tel dispositif ? La question est ouverte.

Pour notre part, nous soulignerons cependant la dominante de la logique du besoin qui continue de constituer la référence et qui suppose en effet de se tenir au plus près de la singularité des cas et de leur configuration d'aide. A ce titre, il est peut-être plus juste de parler d'un système d'action professionnelle, éventuellement conflictuel, qui s'institutionnalise peu à peu, que de parler de l'émergence d'une nouvelle politique publique.

Dans ce système, on mesure enfin le rôle primordial qui est attribuée à l'évaluation. Dans une situation perçue comme complexe, face à des besoins très complexes, la définition de l'action publique a quelque chose d'indécidable qui fait que les opérateurs et les décideurs locaux semblent tout attendre de l'évaluation.

Le problème posé désormais est celui de la sortie de la phase instituante, d'expérimentation. Comment prolonger l'investissement ?

Comment faire en sorte que les partenaires continuent de se mobiliser alors que les apprentissages attendus pour faire évoluer, par exemple les pratiques des travailleurs sociaux ont eu lieu ?

Quels moyens trouver pour maintenir le maximum de qualité dans la coordination de l'offre de soins ?

Comment également faire évoluer les réponses du côté des établissements d'accueil des personnes âgées dépendantes, dont on mesure bien que cet élargissement du dispositif aux personnes en établissement pose de façon accrue le problème du coût ?

Toutes ces questions sont suspendues à la décision du gouvernement, avec un risque fort de démobilisation des acteurs territoriaux.

CHAPITRE 4

Les micro-arbitrages ou la boîte noire familiale

Parmi les obstacles à la planification des services pour répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes, on trouve la "boîte noire familiale". En effet, la famille est souvent le premier cercle de réponse aux besoins des personnes dépendantes. Les proches sont les premiers pourvoyeurs d'aide, de soutien, de support. La place de la famille ou des proches a fait l'objet d'une lente reconnaissance. A la période où prévalait encore la logique des besoins des individus face auxquels on pouvait opposer des interventions professionnelles, la famille n'était guère prise en compte. Non pas qu'elle n'était pas mobilisée, mais son travail allait de soi ou bien encore était nié, avec la perspective potentielle de pouvoir parvenir à lui substituer un travail plus contrôlé, plus standardisé et plus professionnalisé. Mais avec la crise des ressources et du modèle des besoins, la famille a été reconnue dans son rôle de prestataire d'aides et de services. A la limite, la situation s'est même presque inversée. La famille vient au service des institutions sociales et sanitaires. La difficulté, cependant, est de comprendre la rationalité des acteurs, ou plus précisément encore, ce qui fait que les acteurs décident d'externaliser ou non le travail domestique et de soins nécessaires, de combiner leur intervention profane avec celle de professionnels ou d'institutions du soin ou de l'aide.

Dans la réponse à la dépendance, la personne âgée n'est pas le seul interlocuteur. L'utilisateur est multiple. Il comprend la personne âgée elle-même et, bien souvent un aidant principal, membre de la famille. Le fait de fournir des services pour prendre en charge la dépendance ne se limite plus à savoir si le besoin sera satisfait, mais s'il satisfera les acteurs impliqués dans la configuration. La complexité des relations intra-familiales (parfois des relations conjugales ou des relations de parent à fille, ou de beaux-parents à bru, etc.) intervient de plein pied dans l'organisation de l'aide. On comprend dès lors que la seule rationalité économique des acteurs apparaisse bien insuffisante pour rendre compte des agencements extrêmement variés qui existent sur le terrain. Non seulement une part de rationalité (ou d'irrationalité) affective entre en ligne de jeu, mais aussi des variables non moins complexes d'ordre culturel, comme les représentations de ce que

l'on peut confier comme tâches à un "étranger à la famille". Le fait que les interventions en matière de maintien à domicile aient lieu dans la sphère privée, au domicile, dans le foyer, dans l'intimité, ajoute encore à l'importance de cette dimension anthropologique.

Dans ce chapitre, nous allons tenter de mieux comprendre cette "boîte noire familiale", en faisant appel à la littérature sociologique récente qui s'est penchée sur les fondements de ces solidarités intra-familiales ; non pas exclusivement celles qui sont mobilisées au niveau des personnes âgées, mais plus largement les solidarités informelles au sein des réseaux de parenté. Si nous proposons ce détour par des travaux sociologiques, c'est non seulement parce qu'ils ont été relativement abondants sur la période récente, au point que nous parlons de "redécouverte des solidarités familiales", mais aussi parce que nous croyons que la micro-économie n'est pas parvenue à isoler la rationalité économique ni à comprendre cette autre rationalité plus anthropologique. En voulant analyser le processus de décision dans l'univers privé, ces travaux ont le plus souvent simplifié abusivement ces systèmes de régulation complexe, faisant intervenir un grand nombre de variables qualitatives (variables de trajectoires, en particulier).

Nous tenterons de déduire de ce détour par la sociologie des solidarités informelles, quelques grandes lignes problématiques sur les fonctionnements de ces solidarités, mais aussi d'y puiser quelques hypothèses concernant la décision d'externalisation de ces tâches de soins et d'entraides en dehors du réseau. Nous tenterons, en résumé de comprendre pourquoi, à moyens économiques constants, certaines configurations familiales ou configurations d'aides choisissent d'externaliser le soutien vers des intervenants extérieurs, alors que d'autres, au contraire, choisissent de ne pas externaliser et donc assument le travail.

4.1. REDÉCOUVERTE DES SOLIDARITÉS FAMILIALES

La famille, vecteur de solidarité : tel semble bien le constat que dressent les nombreux travaux de recherche sociologiques qui, depuis le milieu des années 1980, ont entrepris d'étudier les liens de parenté et mis en évidence le rôle des solidarités familiales en termes de soutien économique, de transmission de biens et de symboles, d'accession au logement, à la propriété ou au travail, d'aides au niveau des tâches domestiques et de *caring*¹. Qu'il s'agisse des jeunes à la recherche de leur premier emploi qui continuent de

¹. Outre les nombreux travaux qui portent sur le rôle de la famille dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées ou de la maladie (Bungener & Horellou-Lafarge, 1987 ; Favrot, 1987 ; Frossard et Alii, 1988, Lesemann & Chaume, 1989 ; Lesemann & Martin, 1993), ou ceux qui étudient le rôle du soutien social et familial sur la promotion de la santé physique ou mentale (Le Disert, 1985 ; Berkman, 1987 ; Cresson, 1991), on peut mentionner dans ce courant de recherche les récents travaux de J. H. Déchaux (1988, 1990, 1994) sur les "solidarités de parenté", ceux de M. Marpsat (1991), de R. Dandurand et R. Ouellette (1992), de B. Bawin-Legros et J. Kellerhals (1991) sur les échanges et les solidarités intergénérationnelles, ceux de C. Bonvalet (1991), A. Gotman (1988), I. Bertaux-Wiame (1992), Y. Grafmeyer (1993), M. Anselme (1988), P. Cuturello (1988), de T. Blöss et F. Godard (1990) sur l'entraide et la mobilisation familiale en matière d'accès au logement, ceux de C. Martin (1992 ; 1994) sur la sociabilité et le soutien social après la désunion, ou encore ceux qui analysent les échanges de service dans la parenté en terme de don, de dette ou de réciprocité (Bloch, Buisson, 1991 ; Mermet, 1991 ; Godbout, 1992 ; Godbout & Charbonneau, 1993). L'étude des échanges dans la parenté a fait récemment l'objet d'importantes enquêtes statistiques aussi bien en France, en Belgique, en Suisse qu'au Canada. Pour la France, on peut mentionner la recherche réalisée par C. Bonvalet, H. Le Bras, D. Maison et L. Charles de l'INED sur les "proches et parents" (1993) ; celle de B. Chabaud et D. Fougeyrollas-Schwebel (1993) sur les aides et relations familiales, l'enquête "Modes de vie" réalisée par l'INSEE et le CNRS (Degenne & Lebeaux, 1993), celle dirigée par Claudine Attias-Donfut (1995) sur les solidarités familiales entre trois générations successives. En Suisse et en Belgique, des enquêtes analogues ont été réalisées, l'une par une équipe de l'université de Genève sous la direction de J. Kellerhals (Coenen-Huther, Kellerhals et Von Allmen, 1994), l'autre par une équipe de l'Université de Liège dirigée par B. Bawin-Legros. Au Québec, deux recherches analogues ont été menées, l'une pilotée par C. Lebourdais sur le réseau familial, l'autre par J. Godbout et J. Charbonneau sur le don, les échanges et les solidarités de parenté.

cohabiter avec leurs parents², des personnes âgées qui doivent compter sur la présence et le soutien de leurs filles pour faire face à l'accroissement de leur dépendance³, ou des adultes qui obtiennent le soutien de leur parentèle à l'occasion d'une maladie, de la perte d'un emploi, ou encore à la suite d'une rupture conjugale, il semble bien que cette protection familiale s'exerce tout au long du cycle de vie. Faut-il pour autant conclure au renouveau de ces solidarités ou plutôt à une opportune redécouverte liée à la crise de notre système de solidarité collective ou de protection sociale ?

Martine Segalen voit dans la multiplication de ces travaux un "*renouveau du regard sociologique sur la famille*"⁴ ? Non que ces thèmes classiques en anthropologie aient été absents durant les périodes précédentes, mais la sociologie proprement dite semblait effectivement leur accorder une importance relativement mineure, par rapport à l'ensemble des questions soulevées par le couple et son instabilité⁵. En ce sens, il s'agit

². En 1988, 60% des garçons de 20 à 24 ans vivaient chez leurs parents et 45% des filles (Blöss, Frickey & Godard, 1990). Selon l'enquête "emploi" de l'INSEE de 1987, 63,2% des jeunes scolaires ou étudiants de 20 à 24 ans vivaient chez leurs parents, et même le tiers des jeunes de 25 à 29 ans (en 1982, un jeune de 25 - 29 ans sur quatre seulement était dans ce cas). Le report du départ des jeunes de leur famille d'origine est donc très important. Il faut toutefois distinguer la situation des jeunes filles qui, par le mariage ou la formation d'un couple, quittent plus tôt le foyer parental, de celle des jeunes hommes, qui reportent à la fois le départ du foyer parental et la formation de couple, souvent parce qu'ils n'ont pas trouvé d'emploi qui leur garantirait une autonomie jugée nécessaire avant de s'engager dans la vie conjugale. Galland (1991) parle pour ces derniers de "différemment subi".

³. La moitié des aidants principaux des personnes âgées dépendantes sont des enfants, sachant que dans les trois quarts des cas, il s'agit d'une fille (Lesemann & Martin, 1993).

⁴. "*La parenté dans les sociétés occidentales réapparaît en force dans les analyses sociologiques de la famille parce qu'elle s'impose dans le paysage démographique et social*" (Segalen, 1993 p. 14). "*Les récentes transformations démographiques ne sont pas étrangères au renouveau du regard sur la famille, une famille qui s'élargit au-delà du couple aux générations ascendantes et descendantes, aux collatéraux*" (Segalen, 1991 p. 14).

⁵. M. Segalen critique d'ailleurs, à l'instar de Jack Goody dans sa préface à l'*Histoire de la famille* (Goody, 1986), la division du travail entre sociologues et anthropologues, qui a prévalu de la fin des années soixante jusqu'au milieu des années quatre-vingt ; les uns étudiant une famille souvent réduite aux relations conjugales, et les autres la parenté dans ses dimensions horizontales et verticales : "*Toute une*

bien d'un "renouveau" et non de problématiques véritablement nouvelles, c'est-à-dire du développement d'une série de travaux qui s'inscrivent dans une tradition déjà ancienne -avec des auteurs comme E. Bott (1957) ou M. Young et P. Willmott (1957 et 1968)- mais relativement minoritaire en France, à l'exception des travaux d'Agnès Pitrou (1977 - 1978), de Louis Roussel, Odile Bourguignon (1976) et Catherine Gokalp (1978), dans le milieu des années soixante-dix.

Plutôt que de saisir cette tendance des travaux contemporains de sociologie de la famille comme la seule expression d'une lutte "théorique", entre ceux qui privilégient l'angle "parenté et réseau" et ceux qui préfèrent se consacrer à l'étude du lien conjugal, ou entre les défenseurs d'une lecture socio-anthropologique des liens de parenté dans une perspective holiste, contre les tenants d'une analyse plus individualiste des stratégies et des intérêts dans le couple et la famille, nous suggérons de l'interpréter comme l'expression d'un enjeu social et politique plus large. En effet, cette redécouverte des réseaux de parenté et des relations intergénérationnelles pose au premier chef la question des fondements de la solidarité. Elle doit donc être aussi et peut-être d'abord mise en regard des interrogations sur la crise de l'État-providence et de notre système de protection sociale, voire même de la construction d'un véritable "risque solitude" comme expression de la dissolution du "lien social" (Martin, 1993).

La plupart des recherches que nous venons d'évoquer mettent en lumière la nature, les fondements, mais aussi incidemment la force et la stabilité du lien familial (lien intergénérationnel, lien vertical de la filiation mais aussi lien horizontal de la fratrie), qui apparaît soudain quasi-indéfectible et permanent ; ce qui semble en rupture avec la dominante des conclusions qui ont marqué la période 1965 - 1985, où l'on insistait plutôt sur la fragilisation, voire la dissolution pure et simple du lien conjugal (Shorter, 1977). En élargissant le champ de vision du couple à la parenté, l'instabilité ferait-elle place à la stabilité, la fragilité à la force, et même l'individualisme moderniste à une certaine

sociologie qui s'intitule quelque peu abusivement sociologie de la famille, centre dès lors son regard sur ce couple restreint qui refuse d'exister, ignorant souvent ce qui se passe alentour. On scrute les divers sens de l'union libre et du divorce, on dresse des typologies de modèles matrimoniaux. La famille reste ce noyau conjugal qui inquiète d'autant plus que les sociologues s'essoufflent à interpréter ses transformations, alors que d'autres mouvements se font jour. Ainsi, après s'être tant interrogé sur les changements familiaux, les diversités familiales, qui sont beaucoup plus des changements dans le couple conjugal que dans la famille au sens large, que peut-on dire lorsque soudain les indicateurs se stabilisent, voire se renversent, tels ceux de la nuptialité et du divorce ?" (Segalen, 1991, pp. 13-14).

tradition communautaire ?

Que penser de ce renouvellement d'image ? Cette redécouverte des liens de parenté, apparemment plus stables que les liens conjugaux, a lieu dans une période d'interrogation aiguë sur l'avenir et les formes de la solidarité mutuelle mais aussi sur les mécanismes de l'intégration sociale. En ce sens, il nous semble bien que l'on puisse parler d'une opportune redécouverte de la parenté. L'enjeu est donc moins interne au champ scientifique lui-même qu'externe et relayé par le débat politique.

4.1.1. Autonomie, échanges et obligations dans les relations de parenté

Dans ces recherches, il faut distinguer les constats, plutôt convergents, des points de vue, plus nuancés, que privilégient les chercheurs. Ainsi, la plupart de ces travaux s'accordent sur un certain nombre de points tels : la persistance des liens de parenté malgré l'instabilité conjugale, tout au moins pour ce qui concerne la proche parenté (parents, grands-parents, voire fratrie) ; la proximité géographique entre les générations ; l'importance de l'entraide qui prend des formes très variées (aide financière, échanges d'informations, de services plus ou moins quotidiens, etc.) ; la mobilisation de la parenté pour fournir un soutien en cas de difficultés passagères, etc. Mais au-delà de ces constats, plusieurs points de vue se dégagent concernant la nature de ces liens de parenté et le fondement des solidarités dont elles sont le support, selon que l'accent principal est mis sur :

- la question de la **préservation de l'autonomie** dans les relations de parenté,
- la question des **mécanismes de l'échange dans la parenté sur le modèle du don et de la dette**,
- la question des **normes d'obligation** sous-jacentes et de leur construction et ajustement variable au fil du temps et des relations.

En somme, les variantes théoriques concernent moins les pratiques d'entraide, leur effectivité, que le sens qu'elles ont pour les acteurs, ou mieux les fondements de celles-ci. Dans le premier modèle d'interprétation, l'accent est mis sur l'impératif d'autonomie ou sur "*la dévalorisation de la dépendance intergénérationnelle*" qui caractériseraient les relations familiales modernes (de Singly, 1993, p. 51). Le souci de liberté, l'idéologie de l'indépendance conformes à l'individualisme moderne, ajoutés à la dévalorisation de toute forme de stratégie "intéressée" au profit d'une valorisation des liens affectifs, donnent un

sens particulier aux solidarités familiales. Dans la "famille relationnelle", la parenté perd une partie de ses prérogatives et laisse libre champ aux relations affinitaires. On accepte de recevoir et de se sentir obligé à l'égard de ses proches, c'est-à-dire de ceux pour lesquels on éprouve de l'affection, ceux avec lesquels on se sent en affinité, ce qui recoupe le plus souvent les liens de la proche parenté. Si cette proche parenté (parents, fratrie, grands-parents, et proche parenté du conjoint) est bien un vecteur de soutien et de services, ceux-ci tendent néanmoins à se situer dans la perspective globale de préservation de l'autonomie des membres de la famille. Pour remplir pleinement son rôle, la solidarité familiale doit laisser au donataire et au donateur un sentiment de liberté. Lorsqu'elle ne prend pas la figure d'un devoir engendrant un certain nombre d'attentes réciproques, elle permet de maintenir la gratuité et le désintéressement qui sont au fondement de la famille "relationnelle". Plus que l'obligation, c'est le sentiment de dépendance qui est rejeté : *"La qualité des relations intergénérationnelles est compatible avec le sentiment du devoir, voire de l'obligation, mais non avec le sentiment de dépendance"* (de Singly, 1993, p. 77). Pour parvenir à cet objectif de "préservation de l'autonomie", les acteurs peuvent être amenés à "dissimuler les intentions", voire les échanges. L'aide se fait discrète. Elle ne s'affiche pas, pour laisser à celui qui donne et à celui qui reçoit le sentiment de l'autonomie si fermement affirmée et recherchée. Un tel mode de fonctionnement n'est probablement pas également réparti dans les différents milieux sociaux. Cette idée de l'autonomie des acteurs dans leur réseau semble bien plutôt le fait de l'ethos des couches moyennes salariées.

On peut aussi présenter les relations familiales et de parenté actuelles (en particulier les relations de filiation) (Godard, 1992) selon un deuxième modèle, comme un compromis entre modernité (individualisme et préservation de la liberté) et tradition (inconditionnalité et obligation). Dans cette perspective, la famille apparaît comme un des vecteurs qui relie l'individu à la totalité sociale, à la communauté. Si la famille se modernise, en faisant une place croissante à l'individualisme et au souci d'autonomie (évoqué précédemment), elle conserve néanmoins certains traits pré-modernes. Au centre de ce compromis est évoqué le fait que les relations familiales sont le lieu de déploiement par excellence du mécanisme du don, qui se doit d'être spontané et non contraint, seul principe qui permet de *"réconcilier l'obligation et la liberté"*. *"Dans la famille, on ne règle pas ses dettes une fois pour toutes, plutôt on les entretient au cours des ans. Mais en même temps, il y a refus de se sentir obligé et d'obliger les autres ; quand il y a don, il faut laisser l'autre libre de*

rendre" (Charbonneau, 1994, Godbout & Charbonneau, 1993) ⁶. Le mécanisme du don met l'échange au service de la relation et refuse d'y appliquer toute forme de calcul d'équivalence. Pour autant, ne faudrait-il pas ajouter à cela d'autres formes de contrepartie, tel le "droit d'ingérence" qui accompagne souvent le service rendu (Martin, 1992 - 1993). Il en est ainsi, par exemple, dans les échanges et soutiens obtenus par certaines femmes auprès de leurs parents à l'occasion d'un divorce. Si l'aide est bien apparemment inconditionnelle, elle s'accompagne d'une sorte de retour des parents dans le champ de sa vie quotidienne d'adulte. C'est en ce sens que nous parlons de droit d'ingérence, pour désigner les éventuels jugements, conseils, etc., provenant des parents qui, s'ils veulent bien se mobiliser, s'estiment de fait en position de pouvoir faire valoir leur point de vue sur un certain nombre de choix et de pratiques qui leurs échappaient éventuellement lors de la vie de couple indépendante que vivait leur fille précédemment.

Ces deux premiers niveaux d'interprétation invitent plutôt à une lecture micro-sociologique des relations et des échanges dans la parenté. La troisième perspective privilégie la question de la production de normes d'obligation, débouchant sur un questionnement plus macro-social, en soulignant qu'il s'agit d'une construction progressive de règles et de normes, elles-mêmes variables selon les milieux sociaux. On peut percevoir ces écarts sociaux de pression normative en vue de garantir l'obligation mutuelle de différentes manières. F. de Singly (1993) souligne ainsi la différence entre le réseau des affinités et celui des solidarités dans les milieux populaires, alors que ceux-ci se recouvrent presque totalement dans les milieux aisés, ce qui pourrait indiquer que le devoir d'entraide fonctionne peut-être plus dans les milieux modestes non plus en référence à la qualité relationnelle, mais selon un modèle de l'obligation à l'égard de la parenté, y compris en cas de conflit et de mésentente. Le devoir l'emporterait alors sur le choix de se situer dans une perspective d'entraide, du fait de normes incontournables d'obligation mutuelle.

⁶. Cette lecture en terme d'opposition tradition/modernité est critiquée par d'autres auteurs qui, eux aussi, font référence à la théorie du don chez Mauss, tout en écartant l'idée d'inconditionnalité. En parlant plutôt de la dette, ces auteurs entendent bien privilégier moins le point de vue du donateur (position plutôt défendue par Godbout et Charbonneau), que celui du donataire (cf. Bloch & Buisson, 1991 ; Mermet, 1991).

4.1.2. Obligé(e) d'être l'obligé(e)

La norme de solidarité et d'entraide ne s'impose pas à tous de la même manière. Elle varie ainsi manifestement selon le sexe de l'aidant. A cet égard, les travaux britanniques sur l'obligation de *caring* qui pèse sur les femmes, qu'il s'agisse des soins qu'elles prodiguent aux enfants, aux malades ou aux personnes âgées devenues dépendantes, sont tout à fait éclairants (Finch & Groves, 1983 ; Ungerson, 1990 ; Finch & Mason, 1993, Martin, 1995). J. Finch et J. Mason considèrent pour leur part que l'obligation est d'abord le fruit des relations qui s'établissent au fil du temps, le produit des interactions, plus que le résultat de normes externes et imposées (les normes légales), ce que souligne aussi Martine Segalen lorsqu'elle écrit : *"Pour saisir l'esprit de la parenté, il faut avant tout prendre en considération la dimension temporelle : la durée d'une vie, la durée des générations. Le sens des relations se construit dans le temps... Les relations sont ainsi tracées dans le cadre de normes, fondées sur des attentes réciproques"* (Segalen, 1993, p. 107).

Claudine Attias-Donfut et Sylvie Renaut (1994) vont dans le même sens lorsqu'elles soulignent que l'intensité de l'entraide entre la "génération du milieu" et les anciens semble évoluer dans le même sens que le temps de cohabitation passé ensemble durant la jeunesse de la génération du milieu. Autrement dit, plus un enfant est amené à cohabiter avec ses parents, plus il élabore un sentiment d'obligation qui pourrait l'amener à se mobiliser par la suite, notamment sous la forme d'une recohéabitation. En somme, l'obligation serait le résultat de la co-existence et de sa durée. Si tel est le cas, les solidarités intergénérationnelles pourraient avoir un "bel avenir" devant elles, puisqu'aujourd'hui les jeunes sont contraints, et parfois choisissent de rester chez leurs parents.

Pour A. Walker, la dimension relationnelle, l'affection, la réciprocité (ou un sentiment individuel d'obligation) ne peuvent à eux seuls expliquer l'apport d'aide ou de soin (Qureshi & Walker, 1989 ; Walker, 1993). Fonctionnerait plutôt une hiérarchie normative d'obligation collective qui met certains acteurs au premier rang de cette obligation, sans qu'il y ait même véritablement délibération, arbitrages, stratégies ou décisions. Certains individus admettent ainsi sans conteste que c'est leur rôle. *"Le choix de celui ou celle qui doit aider la personne âgée se base sur des règles qui découlent de croyances stéréotypées relatives aux dettes des enfants vis-à-vis de leurs parents et aux rôles qui incombent à chaque sexe... Mais même si les personnes apportant de l'aide ressentent une obligation personnelle vis-à-vis de leurs parents suite à des services rendus dans le passé, il est tout aussi clair qu'une importante minorité ne partage pas ce sentiment, mais se sent*

néanmoins obligée d'aider, par des pressions extérieures à la relation proprement dite" (Walker, 1993, p. 61). En indiquant cette hypothèse de l'existence d'un système normatif construit non seulement au sein des relations familiales et intergénérationnelles tout au cours d'une existence, mais aussi au niveau sociétal, Walker suggère de faire entrer en ligne de compte le rôle central joué par l'État et, plus globalement, par l'idéologie.

Pour Walker, l'entraide dans la parenté est donc aussi le fruit d'une construction idéologique qu'il propose d'appeler le "familisme", *"construction idéologique d'une forme particulière d'organisation familiale occidentale individualiste -avec une division traditionnellement sexiste du travail domestique et des systèmes de croyances normatives concernant la responsabilité de l'aide au sein de la famille de procréation et de la famille d'orientation- qui est à la base de toutes les formes contemporaines d'organisation de la vie quotidienne. Cette idéologie et en particulier ses croyances normatives, consacrées par l'usage, concernant la responsabilité de l'aide aux parents âgés sont intériorisées par les membres de la famille, qui agissent conformément à un sens général du devoir, même en l'absence d'obligation au niveau individuel"* (Walker, 1993, p. 66-67).

Dans ce modèle normatif sociétal, *"les femmes sont soumises à une énorme pression normative vis-à-vis de l'aide"* (idem), pression variable cependant selon les milieux sociaux. On peut ainsi expliquer la plus grande conformité des milieux populaires à cette pression du fait de la moindre marge de manoeuvre dont ils bénéficient par rapport à ces modèles sociétaux. Au contraire, les milieux à fort capital culturel bénéficient d'une plus grande flexibilité normative en la matière, et peuvent ainsi introduire négociation et autorégulation (Martin, 1992 ; à paraître).

A l'appui de telles perspectives, on ne saurait limiter l'analyse des relations de parenté et des solidarités familiales au niveau micro-social des négociations et stratégies intra-familiales, pour privilégier la construction sociale de croyances normatives.

4.2. UN POINT FAIBLE THÉORIQUEMENT : LA DÉLÉGATION

A la lumière de ces différents modèles d'interprétation, on peut adopter plusieurs stratégies. Plutôt que de les opposer comme autant de théories possibles des fondements des solidarités intergénérationnelles et intra-familiales, il nous semble possible de les utiliser comme autant d'idéaux-type. Pourquoi en effet ne pas concevoir que certaines configurations d'aide familiale s'organisent en référence au premier modèle centré sur la préservation de l'autonomie de tel ou tel acteur, avec une logique de dissimulation des intentions et des échanges, une perspective plus affinitaire qu'obligatoire (modèle 1) ; alors que d'autres configurations seraient plus organisées en référence au modèle du don et de la dette (modèle 2), ou encore sur un modèle de l'obligation consentie du fait d'une socialisation mutuelle de longue durée : la nature de l'obligation, son expression étant étroitement liée à l'interaction entre tel ou tel acteur du réseau familial (modèle 3). Dans ce dernier cas, le moyen d'accéder à la logique de la configuration consistera à reconstituer la trajectoire sociale et les liens entre les acteurs de l'aide (donataire et donateur). Enfin, on peut encore imaginer que d'autres configurations s'organisent par rapport à des obligations définies socialement à l'échelle de la société, voire de la communauté d'appartenance (modèle 4).

Dans chacun de ces idéaux-type, on perçoit bien que le soutien en provenance de la famille et celui que l'on peut attendre de services aux familles risquent d'être perçus différemment. Dans certaines configurations, par exemple, la délégation d'un certain nombre de tâches à l'extérieur peut être vécue comme un abandon, un refus de sa responsabilité ou de son obligation justement (modèle 3 et 4), alors que dans une autre configuration, elle sera conforme au souci de préserver l'autonomie et de faire que la relation ne soit pas "polluée" par la dimension obligatoire (modèle 1).

On retrouve alors ce que Jean-Claude Kaufmann a tenté récemment de synthétiser à l'appui d'un séminaire sur "familles et services", séminaire qui a donné lieu à un ouvrage collectif (Kaufmann, 1996). La question est celle de la délégation. Qu'est-ce qui fait que certaines familles s'appuient sur des services extérieurs pour réaliser un certain nombre de tâches que l'on qualifie de travail domestique ou de caring, alors que d'autres ne délèguent rien de ces tâches et les internalisent totalement dans la sphère privée ? Certes, la rationalité économique, ou mieux les enjeux économiques rentrent en ligne de compte,

puisque, d'évidence, les familles les plus aisées externalisent plus que les moins aisées. Pour s'acheter du service, il faut une marge de manoeuvre financière. Mais ce seul argument est loin d'être suffisant pour expliquer les pratiques sociales de délégation. Entre ainsi en ligne de compte un facteur "culturel", que l'on peut préciser en évoquant le réseau relationnel ou de sociabilité de la famille. Ainsi, ce sont les familles les plus sociables ou les plus ouvertes sur l'extérieur qui délèguent le plus. Comme l'indique Y. Lemel dans cet ouvrage, *"la probabilité qu'une activité soit réalisée par quelqu'un d'extérieur au foyer est d'autant plus grande que celui-ci dispose d'un réseau de relations importants"*. Il ne suffit donc pas d'avoir de bons revenus. Une famille bien dotée économiquement qui est fermée, centrée sur des relations de parenté et peu sur des relations amicales (des liens faibles, comme les dénomme Granovetter), aura tendance à ne rien déléguer et même à se développer une certaine défiance à l'égard de tout intervenant extérieur. Dans de telles configurations familiales "autocentrées", la tendance est plutôt à internaliser, à assumer au sein du ménage ou du foyer l'ensemble de ces petites obligations que l'on qualifie de travail domestique.

Une composante de ce type de fonctionnement est dès lors d'attribuer ce rôle à certains membres du réseau de parenté : en général, les femmes du réseau, épouses, mères et filles. Le pendant de la fermeture de la famille est celui d'une forte division des rôles des sexes, comme l'avait déjà formulé E. Bott à la fin des années 50. Kaufmann insiste sur d'autres variables de l'externalisation ou de la délégation. Ainsi, par exemple, il montre comment la pénibilité d'une tâche peut conduire paradoxalement à la rendre de moins en moins délégable. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le fait qu'un travail domestique ou une responsabilité de caring soit difficile, peut faire que l'on ne peut plus, à partir d'un certain seuil imaginer que quelqu'un d'autre (extérieur au ménage et au réseau des proches) puisse l'assumer. A la limite même, l'idée de montrer à un "étranger" à son réseau de proximité que l'on s'est laissé submerger par cette tâche peut engendrer de la honte. La tâche devient alors non délégable.

Cette résistance à la délégation est également d'autant plus forte que l'on évoque des services qui doivent être rendus au domicile. La barrière culturelle s'intensifie. Il semble en effet que, par rapport à d'autres pays européens, les français soient plus particulièrement réfractaires à la pénétration de leur univers privé. Qu'il s'agisse des baby-sitters, des gardiens des parents âgés, voire des femmes de ménage, tous ces intervenants que l'on laisse pénétrer dans l'espace domestique sont finement triés. De plus, leur travail peut être précisément contrôlé par les bénéficiaires du service qui ne délèguent qu'à la condition d'être sûr que l'on fera aussi bien qu'eux. Dans cette sphère, tout est affaire de confiance, de cooptation.

On imagine donc que si des obstacles culturels s'opposent à la délégation en matière de ménage ou de repassage, ces résistances sont d'autant plus fortes qu'il s'agit de confier ou de déléguer une lourde responsabilité : celle de s'occuper d'un proche dépendant (un enfant ou une personne âgée). Outre les moyens matériels que suppose cette délégation, il faut encore qu'ait été réfléchi la responsabilité que le membre de la parenté envisage de déléguer et celle qu'il entend continuer d'assumer, souvent, pour ce qui concerne les personnes âgées, avec une sorte d'assentiment de la personne âgée elle-même. Les arbitrages non-économiques sont alors de première importance.

Un autre volet souvent masqué dans les analyses sur la prise en charge de la dépendance concerne les conflits d'intérêts entre l'aidant et l'aidé, le *Carer* et la personne âgée. S'oppose alors le besoin de répit de l'aidant, qui peut souhaiter être relayé par des institutions ou des professionnels dans sa tâche et le souhait de l'aidé de ne pas être renvoyé vers un établissement de répit pour soulager l'aidant. Mais cette opposition est plus nette encore lorsqu'il s'agit de la question du paiement : le *Payment for Care*, comme le dénomme les anglo-saxons. En effet, pour l'aidant, le fait de recevoir directement une rémunération pour les tâches qu'il assume est une reconnaissance et une valorisation de ce travail, qui bien souvent peut compromettre l'activité salariée de l'aidant. Pour la personne âgée, le fait de percevoir une prestation ou une allocation pour rémunérer des services est également un moyen de compenser la perte d'autonomie en lui permettant de choisir les services et le niveau de service qu'elle souhaite. Autrement dit, le choix de payer l'aidant ou l'aidé n'est pas indifférent. Ce type d'écart est tout à fait déterminant, même s'il demeure invisible le plus souvent, dans le choix de déléguer ou non une partie des tâches de soins.

En somme, pour comprendre la manière dont s'agencent ces pratiques de délégation dans un réseau, il faut accepter de rentrer dans cette "boîte noire" de la famille, mais bien plus encore dans le décodage de ces arbitrages intra-familiaux, de ces résistances culturelles qui ne sont compréhensibles que si l'on accepte de tenir compte de la rationalité des acteurs. D'où la perspective tout à fait micro-sociale adoptée à l'occasion de cette recherche et l'abandon de la démarche classique du calcul économique en terme d'offre et de demande.

CHAPITRE 5

L'enquête

5.1. MÉTHODOLOGIE

5.1.1. Une analyse socio-économique des configurations d'aide

La situation française actuelle se caractérise par une faible connaissance du fonctionnement des réseaux sociaux et familiaux d'aide, et les études qualitatives qui s'attachent aux solidarités intergénérationnelles sont rares (Clément 1993).

Pour étudier les interactions entre une offre élargie de services aux personnes âgées, provenant aussi bien de la part des familles que des professionnels, et une demande de services aux personnes âgées dont il a été dit qu'elle était fluctuante, nous privilégierons la notion de configuration d'aide, en nous situant au niveau micro-économique.

Une configuration d'aide est un groupe de sujets qui apportent de l'aide à une personne âgée dépendante, sous les formes les plus diverses (la diversité des prises en charge est très forte, un peu à l'image du "bricolage"), en d'autres termes, c'est un réseau de relations à l'intérieur duquel se manifestent et s'organisent les solidarités intergénérationnelles ou de voisinage, bref, c'est le cadre de fonctionnement micro-économique et micro-social des solidarités. La prise en charge informelle s'inscrit toujours dans la continuité de relations antécédentes avec toute une histoire entre l'aidant principal, les autres aidants potentiels et l'ensemble du réseau familial. La caractérisation d'une configuration d'aide est à la fois qualitative et quantitative, mais il ne faut pas se cacher que la mise en forme de données quantitatives pose parfois problème. Au-delà du repérage du nombre d'aidants et du nombre d'heures d'aide, il convient d'essayer d'analyser comment est désigné l'aidant principal, dans quelle mesure existent des relations contractuelles entre aidant et aidé, sous quelles formes l'aidant est "gratifié", comment l'aide qu'il apporte est reconnue, quel système d'échange est mis en place, est-

ce que celui-ci est évolutif, négociable ou plutôt rigide ?

C'est-à-dire finalement qu'est-ce qui structure et fait évoluer ces configurations d'aide?

Les variables économiques ont-elles un poids important ou bien est-ce que ce sont les facteurs affectifs qui sont primordiaux ? Le volet économique est à la fois l'un des objectifs et un mode d'entrée dans le sujet.

5.1.2. Le choix des cas-type

Pour répondre empiriquement à ces questions, de manière exploratoire, nous avons sélectionné des cas exemplaires avec l'aide d'un groupe de travail. Celui-ci comprenait cinq responsables de services d'aide à domicile (voir annexe) et les chercheurs de l'équipe et il s'est réuni tous les deux mois pendant une année. En ce sens la démarche entreprise s'apparente à une action-recherche.

Nous avons bénéficié d'une excellente coopération de la part de ce groupe qui s'est employé à trouver, dans tous les cas, une personne susceptible d'avoir un bon contact avec la famille afin d'obtenir les renseignements demandés, sans créer de perturbation au niveau de la personne âgée, de sa famille ou du service d'aide ou de soins.

Plusieurs critères de choix ont été combinés pour retenir les configurations familiales présentées ci-dessous :

- Les ressources financières dont dispose la personne âgée dépendante. Deux situations extrêmes ont été éliminées, parce que, dans ces cas, il n'y a pas d'interférence immédiate entre les ressources financières de la personne âgée ou de sa famille et la prise en charge de la dépendance : celle des personnes âgées qui ont des ressources très faibles et sont prises en charge assez complètement par la collectivité par l'intermédiaire de l'aide sociale ; celle des personnes âgées qui, au contraire, disposent de ressources suffisantes pour payer elles-mêmes l'ensemble des services qui leur sont nécessaires. Les situations étudiées appartiennent donc à la frange des revenus moyens.
- Le degré de dépendance physique et psychique de la personne âgée.
- Les ressources familiales ou informelles : ressources monétaires, mais aussi disponibilités en temps et possibilités d'entraide (présence d'une ou plusieurs personnes ressources, conjoint, enfant ou autre).

- Le degré d'accessibilité des services environnants (prise en charge en milieu urbain ou rural, en milieu peu ou très médicalisé, etc.).

Le choix des configurations familiales a été réalisé par le groupe de travail en combinant ces critères. Les cas retenus dans chacun des services concernés ont été sélectionnés en fonction de l'accessibilité locale de l'information. En raison du caractère exploratoire de cette étude, le choix des cas s'est fondé, d'une manière qui peut paraître empirique et pragmatique, sur le savoir-faire et la rationalité concrète des professionnels de terrain.

5.1.3. L'enquête

Dans un premier temps, chacun des responsables d'association du groupe de travail a fourni toutes les données en sa possession sur le cas (informations figurant dans le dossier écrit, informations orales connues du service de maintien à domicile).

Dans un second temps, une série d'entretiens relatifs à chacune des situations sélectionnées ont permis de décrire plus finement les configurations d'aide étudiées.

1. Le premier questionnaire (voir annexe 1) appliqué par un des intervenants du service d'aide et de soins à domicile (si possible le référent du cas étudié, de manière à ce qu'il détienne le maximum des informations nécessaires) a eu pour objectif de caractériser la situation économique et sociale de la personne âgée et l'aide dont elle bénéficiait. Le questionnaire s'est attaché à repérer :
 - ses principales caractéristiques socio-économiques et son activité professionnelle passée ;
 - ses pathologies et son niveau de dépendance au regard des activités instrumentales de la vie courante ;
 - l'organisation de son réseau relationnel (participants et situation géographique de ceux-ci, aide potentielle qu'ils peuvent fournir) ;
 - les caractéristiques de l'aidant principal et les tâches accomplies ;
 - l'organisation de l'aide à domicile (personnel, tâches accomplies, coût de l'aide) ;
 - enfin l'ensemble des ressources économiques de la personne âgée et de sa famille (dans la mesure de la disponibilité des données).

Les informations qui ne figuraient pas dans le dossier de la personne aidée par le service de soins ou d'aide à domicile et qui n'étaient pas connues des professionnels ont été demandées directement dans le cadre des entretiens qualitatifs concernant la personne âgée et/ou son aidant principal.

Ce premier questionnaire a été suivi de trois entretiens semi-directifs avec la

personne âgée, son aidant principal et le référent professionnel.

2. Un entretien semi-directif avec la personne âgée dépendante (voir annexe 2), a cherché à obtenir une série d'informations qualitatives à la fois sur ses relations à l'aidant principal, sur les ressources mobilisées, sur l'évaluation de l'aide reçue, etc. L'objectif de cette interview était de mieux saisir l'opinion de la personne âgée sur ses besoins et sur les réponses qui lui sont apportées. Comment apprécie t-elle l'aide reçue ? Quels sont ses rapports avec l'aidant principal, mais aussi avec les intervenants professionnels ? Quel est son point de vue sur le coût des services dont elle bénéficie (coût financier mais aussi coût symbolique, sentiment de dette contractée ou sentiment d'être une surcharge, etc.) ? Quelles tensions sont perceptibles ? Quelles sont les attentes de la personne âgée ? Quelles formules lui apparaissent souhaitables pour l'immédiat et pour l'avenir ?

Il faut insister ici sur la grande difficulté qu'il y a à conduire convenablement des interviews auprès de personnes âgées dépendantes pour éviter de créer des situations perturbantes pour la personne elle-même et qui, ultérieurement, créent des difficultés au service d'aide ou de soins à domicile. Le décalage répété des rendez-vous (pour un résultat final parfois négatif), les résistances rencontrées au niveau de l'aidant principal qui ne souhaite pas toujours que l'on interroge son parent âgé, la fatigue et parfois les troubles cognitifs de la personne dépendante, l'évolution parfois très rapide des cas observés (hospitalisation, placement en institution, décès) font de ce travail d'enquête une tâche délicate, parfois ingrate, et qui nécessite une grande finesse. Inversement quand ce travail d'entretien aboutit, les résultats sont toujours d'une grande richesse.

Ces entretiens, aussi souvent que possible, ont été menés par un professionnel du service de soins à domicile. Nous avons convenu avec les responsables des services qu'il ne s'agirait pas de l'intervenant professionnel directement engagé auprès de la personne âgée.

3. L'entretien semi-directif avec l'aidant principal, a cherché à retracer l'histoire de son implication auprès de la personne âgée, à comprendre ce qui l'a amené à assumer ce rôle (sentiment d'obligation, proximité géographique, etc.). Les conséquences de l'aide apportée sur la vie de l'aidant et son évaluation de l'aide ont également été analysées. Existe t-il des tensions entre l'aidant et la personne âgée, entre l'aidant et d'autres membres du réseau de la personne âgée ? Comment perçoit-elle la répartition du travail entre intervenants professionnels et membres du réseau ?

Comment sont évalués les coûts financiers de cette organisation ? Celle-ci est-elle viable à moyen terme ? D'autres formules seraient-elles envisageables ?

4. Un dernier entretien semi-directif mais très bref auprès de l'aidant professionnel le plus impliqué, a permis de compléter les sources d'informations précédentes pour essayer d'approcher au mieux la configuration relationnelle et les ressources financières engagées dans le dispositif de soutien à l'oeuvre dans chaque cas.

5.2. LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

Par rapport aux réflexions théoriques du chapitre précédent, l'étude de terrain nous a permis de rencontrer tous les types de configurations, soit des cas où le sentiment d'obligation du référent familial prédomine et structure la relation d'aide, soit, au contraire, des cas où la préservation de l'autonomie du référent familial apparaît comme l'élément moteur du dispositif de prise en charge, soit enfin des cas où l'on observe une organisation en terme de dons et de contredons entre les différents acteurs familiaux. Au niveau micro-social et micro-économique, aucun des courants de pensée ne s'impose mais on observe une multiplicité de configurations.

La place des déterminants économiques est évidemment tout à fait différente selon la configuration étudiée, même si, dans tous les cas, il existe une contrainte de rareté. Les déterminants économiques sont limités quand on est dans la situation d'obligation, mais beaucoup plus importants, dans les deux autres cas.

La confrontation entre le travail théorique sur l'analyse des configurations d'aide et les études de cas menées sur le terrain avec l'aide des membres du groupe de travail, nous a conduit à privilégier trois configurations d'aide ou si l'on préfère trois modèles qui nous permis d'ordonner l'ensemble des situations enquêtées.

Type I - La préservation de l'autonomie de l'aidant : Le modèle de la négociation réussie à trois partenaires

On se trouve dans le cas de figure où le référent familial privilégie (fût-ce avec culpabilité) le maintien de sa propre autonomie. Il n'est pas prêt à tout faire et est disposé à payer le prix d'un minimum d'autonomie. Il choisit de payer pour ne pas faire ou ne plus faire. (Il faut mettre à part le problème des toilettes qui est le service que la famille rend le moins facilement, étant donné la proximité du corps de la personne âgée). La personne âgée accepte plus ou moins bien cette position du référent familial.

Dans ces configurations, le service d'aide a un rôle très important. Il intervient dans la négociation pour limiter la tâche de l'aidant, et lui permettre d'être autonome. Il fixe le minimum qui est nécessaire à la personne âgée pour éviter de trop grands risques. Il est souvent un intervenant majeur dans l'organisation du maintien à domicile et selon les

situations défendra plutôt l'aidant familial "exploité" ou la personne âgée délaissée. Il fixe le prix à payer pour la couverture du risque, ce qui nous éloigne de la logique de besoins que l'on voudrait voir s'appliquer d'une façon systématique. Parfois le service d'aide et la personne âgée reprochent implicitement au référent familial de ne pas fonctionner selon une logique d'obligation, de ne pas se plier à la norme sociale.

Concrètement, le service d'aide à domicile intervient pour des tâches en substitution et vient faire ce que la famille ne veut pas faire. Les tensions sont faibles et gérées par le service. Le service d'aide est assez gratifié, car la situation exige un intermédiaire.

Le raisonnement économique a sa place : les besoins sont connus, le prix à payer aussi, une certaine rationalité économique fonctionne. Les possibilités financières de la collectivité sont bien utilisées. La contribution financière du référent familial varie selon le degré de dépendance et la nature des services professionnels requis. Par contre, le référent familial a toujours une contribution en nature dont les contours sont généralement assez bien définis.

Type II - Don et contredon : Le modèle de la négociation réussie à deux partenaires

La situation est tout aussi structurée que dans le cas précédent et les phénomènes économiques ont autant d'importance. Mais la négociation de départ pour mettre en place la prise en charge s'organise exclusivement entre le parent âgé et l'un ou l'autre des enfants. L'organisation de l'aide donne lieu à des cadeaux et à des échanges importants. Le service d'aide intervient comme simple prestataire, ce n'est pas lui qui organise la relation d'aide, qui gère la négociation. Ces familles ne font pas toujours appel aux services. Dans ce cas de figure on a souvent des familles qui se "débrouillent" pour payer moins cher le service, par exemple en employant au noir les personnels qui ont déjà travaillé chez la personne âgée, parce qu'elles raisonnent par rapport aux ressources et au patrimoine de l'ensemble de la configuration d'aide. Il faudrait observer les ruptures de services dont une partie sont des poursuites de services de gré à gré.

Type III - Le sentiment d'obligation

Dans cette organisation de l'aide, les déterminants économiques passent au second plan. Le sentiment d'obligation du référent familial est le fil conducteur de la relation d'aide. Cette relation s'organise sans calcul. On observe le plus souvent une bonne coopération

et une complémentarité entre les aides fournies par le réseau de proximité et les aides qui proviennent des professionnels.

Ce qui domine l'organisation de cette configuration, c'est le mouvement affectif de l'aidant principal. Dans les décisions que prend ce dernier, l'affectif prime toujours. Il peut exister, dans certains cas, des conflits avec les services d'aide sur l'interprétation de la situation et donc les dispositions à prendre. L'aidant est prêt à s'investir massivement dans l'organisation de l'aide, prêt à "payer" si cela est nécessaire, en espèces ou en nature, prêt à se gâcher la vie.

Il nous semble par ailleurs que deux critères supplémentaires devraient être intégrés dans l'analyse pour comprendre l'importance des variables économiques, à savoir : la stabilité et la durée de la prise en charge.

Au cours de l'enquête, il nous est apparu que les situations instables étaient finalement assez nombreuses et constituaient une catégorie à part. Toute une série de dossiers, initialement retenus, n'ont pu être intégrés à l'enquête en raison de changement de situation qui sont brutalement survenus et qui ont interrompu le travail de terrain et de l'incapacité dans laquelle nous nous sommes trouvés d'en faire une analyse approfondie. Mais l'examen, si rapide soit-il, de ces dossiers non retenus permet de formuler quelques hypothèses.

Dans une prise en charge stable (au moins six mois, le volume, la nature et l'organisation de l'aide sont fixés et ne changent pas, à quelques ajustements près), c'est-à-dire quand tous les acteurs s'accordent à dire que la personne âgée et sa famille y trouvent un certain équilibre, les facteurs économiques ont un certain poids. On a le temps de réfléchir à la situation qui est la meilleure sur le plan économique et le raisonnement économique trouve sa place. Lorsque la situation est instable, soit pour des raisons de santé de la personne âgée ou de l'aidant principal, soit pour des raisons psychologiques de lassitude de la famille ou des aidants, la question économique est souvent mise au second plan.

Ainsi l'hypothèse d'un quatrième type de configuration d'aide nous paraît très plausible, sans que nous soyons en mesure d'en présenter, pour le moment une illustration.

Type IV- L'instabilité ou le modèle du fil du rasoir

Il s'agit dans ce dernier cas de situations fragiles. L'organisation de l'aide antécédente est instable et l'ensemble des acteurs sont insatisfaits. Les origines de cette déstabilisation de la configuration d'aide sont variées : une aggravation de la pathologie, un accident, une chute, le développement de troubles psychiques chez la personne âgée, l'usure des aidants, la maladie ou le chômage de ceux-ci sont autant de facteurs qui appellent une réorganisation rapide du mode de vie et des soins dispensés à la personne âgée, dans une situation qui est souvent vécue comme relevant de l'urgence et qui conduit fréquemment à des hospitalisations. Les moyens mis en oeuvre peuvent évoluer dans des fourchettes assez larges pour un même résultat. Les considérations économiques ont souvent très peu d'impact dans cette période d'instabilité. Des considérations de sécurité, l'autorité médicale l'emportent souvent dans la décision. L'absurdité économique n'est pas rare.

5.3. PRESENTATION DES CAS TYPE

Le plan suivant a été retenu pour organiser l'information disponible sur chaque cas ¹:

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

- a - Age - Sexe - C.S.P.
- b - Pathologies - Besoins - Degré de dépendance (grille Colvez)
- c - Environnement social et familial
- d - Ressources économiques

2. L'aide et son coût économique

- a - Réseau relationnel, aidant principal et nature de l'aide informelle
- b - Mise en oeuvre professionnelle de l'aide
 - Quel type de prestations ?
 - Coût et financement : les moyens mis en oeuvre
- c - Type de configuration d'aide et poids des déterminants économiques

¹ Les chiffres fournis correspondent à l'année 1994-1995

TYPE I - CAS N° 1 : M. ET MME O.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

M. et Mme O. sont âgés respectivement de 84 et 86 ans. M. O. est à la retraite d'un emploi de peintre artisan. Visiblement fatigué (il a des problèmes à l'oesophage), il n'est cependant pas dépendant, et s'occupe beaucoup de sa femme, frappée d'une hémiplégie et "confinée au lit ou au fauteuil" (selon la terminologie élaborée par le docteur Colvez) : elle ne peut évidemment pas sortir de son domicile, ni même se laver, s'habiller, se lever ou s'asseoir seule, préparer son repas et manger seule ; elle est par ailleurs incontinente.

Le couple est locataire dans une résidence d'hébergement temporaire du fait de la gravité de l'état de santé de Mme O. et de son niveau de dépendance : le maintien à domicile devenait impossible. Ils ont trois enfants qui habitent tous à plus de 130 kilomètres (dont une fille en Martinique), et trois petits-enfants. De plus, il reste à M. O., deux soeurs, également éloignées géographiquement (100 et 130 kilomètres). Mme O., issue d'une famille de douze enfants est la seule survivante.

Le montant mensuel des pensions de M. et Mme O. s'élève à 9 174 francs par mois (droits directs et complémentaires de M. O., droits directs de Mme O.). M. O. nous apprend par ailleurs qu'il "avait fait un peu d'épargne", en vendant sa maison, quand il a décidé de venir s'installer en hébergement temporaire avec sa femme. De cette épargne, au jour de l'entretien, il ne reste rien car M. O. a "tout liquidé", lors d'un séjour qu'il a dû faire par le passé à l'hôpital.

2. L'aide et son coût économique

M. O., qui répond aux questions de l'enquêteur, dit "pouvoir compter" sur une seule de ses fille, la seconde, qui habite pourtant à 150 kilomètres de leur domicile. Elle est sans conteste "l'aidant principal", n'intervenant pas quotidiennement mais de manière régulière, à raison d'un séjour d'une semaine par mois, au domicile de ses parents.

Les autres enfants sont très peu présents du fait de l'éloignement géographique, mais également parce qu'ils sont incapables, selon M. O. et l'aidant principal, d'apporter une

aide quelconque : la fille aînée est dépressive et fragile psychologiquement, la troisième, résidant en Martinique, entretient des relations très tendues avec les membres de sa famille. L'aidant principal dit à son propos : "elle lui aurait tout piqué, elle l'aurait mis sur la paille. On a pris des précautions". De fait, cette fille n'écrit qu'à son père et c'est le seul lien qu'elle a préservé avec sa famille.

L'aidant principal, la fille cadette, âgée de 52 ans, auxiliaire puéricultrice en C.H.U., assure, pour sa part, toutes les démarches administratives pour ses parents, gère leur budget, fait les courses quand elle est pour la semaine auprès d'eux, mais confirme d'elle-même que l'aide qu'elle leur apporte est avant tout d'ordre affectif.

Pour le reste, c'est le personnel de la résidence qui intervient, ainsi que les services de maintien à domicile. La répartition entre les deux types d'intervenants s'établit comme suit :

- à la charge du personnel de la résidence : essentiellement la confection des repas et un service de nuit (trois passages : 22h30, 3h et 6h) ;
- à la charge des services de maintien à domicile : les toilettes, les déplacements dans le domicile (en la personne d'une aide-soignante présente deux fois par jour pour la toilette), le linge (en la personne d'une aide ménagère).

M. et Mme O. consacrent au financement de leur prise en charge l'essentiel de leurs ressources, à savoir : 505 francs par mois pour l'aide ménagère (c'est le coût de la prestation), et 8 000 francs par mois environ pour le règlement de l'hébergement (loyer), le service repas étant compris. Le questionnaire ne fait pas état de la part des prestations prise en charge par le système redistributif, mais elle semble de toute façon inférieure à la contribution personnelle du couple.

Il semble que nous nous trouvions dans une configuration d'aide dite de "négociation réussie à trois partenaires", où le maintien de l'autonomie de l'aidant principal est un élément important, de fait, ne serait-ce que parce qu'il subsiste entre la fille et ses parents une distance géographique que personne n'envisage de réduire, et qui limite de façon substantielle l'aide effectivement apportée. Cette autonomie n'est pas, d'ailleurs, sans provoquer un sentiment de culpabilité chez l'aidant principal, soucieuse de la solitude de ses parents, et consciente que la vie en hébergement ne leur apporte pas toute satisfaction sur le plan affectif, notamment lors des grandes occasions, et des fêtes qui traditionnellement se vivent en famille (telles les fêtes de Noël). Davantage, l'aidant principal exprime son sentiment d'avoir "manqué quelque chose" avec ses parents, sa

mère en particulier, avec qui elle ne parvient pas à communiquer et qu'elle voudrait, malgré tout, "aider à partir sereinement". Il lui semble qu'elle est dans un état physique et psychique qui l'empêche désormais de faire quoi que ce soit et d'être utile à quoi que ce soit : "elle n'a plus rien à toucher (...), c'est dur (...) elle n'a plus rien", situation dont le père est un petit peu responsable, dans la mesure où il a retiré à sa femme toute possibilité d'initiative : "Il ne lui donne plus rien, il dit qu'elle dort tout le temps..., évidemment, il ne lui parle pas !"

L'aide professionnelle a un rôle très important. Elle intervient là où l'aidant principal n'intervient pas lui-même, elle est présente au quotidien et elle est très "professionnelle" justement. M. O. semble très satisfait des services rendus, qu'il trouve "bien organisés". Sa fille en revanche n'est pas aussi enthousiaste, considérant qu'ils ne prennent pas assez de temps pour discuter avec les résidents, pour communiquer avec eux et assurer une présence autre que technique. Elle souhaiterait davantage de retour, participer éventuellement à des réunions d'information, prendre l'exacte mesure de la coordination des services entre eux et de la qualité des "transmissions" entre les équipes.

Dans cette configuration à trois partenaires : les personnes âgées, l'aidant principal, les aidants professionnels, le raisonnement économique a une place privilégiée. M. O. est véritablement soucieux du coût de sa prise en charge. Au moment de sa décision d'entrer en hébergement temporaire, il a fait un véritable calcul économique (de quel argent je dispose / de combien d'argent ai-je besoin ?), avant de prendre une décision, et, pour faire face aux dépenses engagées, de vendre sa propriété. Il semble que ce soit très important pour lui de préserver son indépendance financière, ou, en tout cas, puisque c'est sa fille qui gère finalement leur budget, d'assurer lui-même le financement de leur prise en charge. Il évoque ses épargnes passées, ses années de cotisations à la sécurité sociale, la valeur et la dépréciation constante de l'argent, la charge des impôts, il "fait attention", "fait (ses) comptes", parce que "tout coûte cher".

L'aidant principal n'intervient pas financièrement, mais en revanche estime que ses parents peuvent, de manière ponctuelle, la dédommager de certaines des dépenses qu'elle fait en leur nom : frais de timbres, courses... Pour elle, comme pour son père, qui la "dépanne" bien volontiers, ça n'est pas le plus important, mais bien plus l'apport affectif, la présence assurée, et la préservation d'une "vie de famille".

Détaillée par l'aidant professionnel, l'aidant principal, et la personne âgée elle-même, la situation d'aide semble stable, financièrement viable. M. O. n'envisage pas de faire appel à davantage d'aide professionnelle, d'abord parce qu'il ne tient pas à "payer plus",

ensuite parce que sa fille est très serviable, et que lui-même peut encore assurer, auprès de sa femme, terriblement diminuée, une présence active, qui pallie aux manques éventuels de prise en charge. Il n'attend rien de ses autres enfants, définitivement "hors course".

Quoi qu'il en soit, pour M. O., aussi bien que pour sa fille, il n'y a plus grand chose à espérer de la vie. Lui dit "s'accrocher aux branches" et n'avoir "plus de projets dans la tête", pour lui-même, ou pour sa femme, lourdement dépendante, il attend ; l'aidant principal estime que désormais le plus lourd reste à faire : les accompagner "jusqu'au bout" (...) "Ce sera le plus difficile", conclue t-elle.

TYPE I - CAS N° 2 : M. ET MME L.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

M. L., 85 ans, menuisier ouvrier à la retraite, est paralysé des jambes suite à un choc cérébral, et diminué par une surdité. Il est dépendant de l'aide d'un tiers pour la toilette, l'habillage, pour sortir de son domicile et se déplacer.

Il a réintégré son logement particulier, où il habite avec sa femme, après une courte période passée en moyen séjour où il avait été accueilli lors d'une hospitalisation de son épouse. Ils ont deux filles, âgées de 59 et 62 ans et une petite-fille, qui habitent tous dans la même cour d'immeuble. Eux-mêmes considèrent qu'ils ne souffrent pas d'isolement.

Ils perçoivent une pension de 7 071 francs par mois, à laquelle s'ajoute l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne : 2 613,24 francs par mois. Le montant total de leurs ressources s'élève donc à 9 634,36 francs par mois.

2. L'aide et son coût économique

Sept personnes au total sont proches de M. et Mme L. : leurs deux filles, un beau-fils, et quatre voisins ; ils sont bien intégrés dans leur réseau relationnel. Les deux filles leur apportent une aide au quotidien, mais c'est la fille aînée qui est la plus présente (trois ou quatre visites par jour), et qui fait figure "d'aidant principal".

L'aide informelle dispensée est avant tout d'ordre psychologique, complétée par une aide ponctuelle concernant les démarches administratives et les courses (une fois par semaine) ; l'épouse de M. L. pouvant elle-même assurer le nettoyage du linge, la gestion du budget et l'organisation des services professionnels. Quoiqu'il en soit, ces différentes aides ne sont pas en mesure de répondre à la majorité des besoins exprimés.

Une présence professionnelle est nécessaire pour :

- le ménage, la préparation des repas, le reste des courses, qui requièrent la présence d'une garde à domicile (pour un coût total de 3 600 francs) ;

— la toilette et les soins du corps, dispensés par une aide-soignante.

M. et Mme L. versent 2 900 francs par mois pour la prise en charge financière des services rendus par la garde à domicile, qui sont complétés par une participation du département qui s'élève à 700 francs. Les soins et la toilette sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale. Le couple supporte peu le poids des prestations du fait de l'ACTP (2 613,24 francs), ce qui dispense par ailleurs l'aidant principal de toute participation financière. Celle-ci ne serait pas en mesure de l'assurer de toute façon, ne disposant pour elle-même que de faibles ressources.

L'on se trouve ici dans un cas de figure où c'est la personne âgée elle-même qui définit les rôles de chacun des intervenants, informels ou professionnels, dans le respect avant tout de l'autonomie du référent familial privilégié (et bien malgré lui), c'est-à-dire ici, de la fille aînée. M. L., en particulier, considère qu'elle est parfois "trop présente", parce qu'elle ne peut pas se passer d'eux, parce qu'elle a besoin d'être là, alors qu'en tout état de cause elle n'en a ni les capacités physiques, ni les capacités financières. Le service d'aide professionnel vient en ce sens, à la demande de la personne âgée, limiter la tâche de l'aidant.

Elle-même confirme son attachement à ses parents, note qu'elle se sent "liée", mais sans se sentir obligée, et qu'elle fait les choses de "très bon cœur", avec ce besoin, toujours, d'aider et de faire des petits cadeaux. Sa contribution est en nature (puisque'elle n'a effectivement pas les moyens de "faire plus", à son grand désarroi), en terme de temps passé auprès de ses parents, mais qu'elle n'estime pas être du "temps perdu", bien au contraire.

Dans la relation d'aide ("négociation réussie à trois partenaires" : les personnes âgées, l'aidant principal et les services de maintien à domicile) l'élément économique est très important. M. L. se situe à l'extrémité de l'échelle de dépendance, véritablement handicapé par sa paralysie des deux jambes, qui nécessite des soins très spécifiques et une prise en charge lourde et coûteuse. C'est l'ACTP qui couvre l'essentiel des frais engagés, et M. L. prévient qu'il ne pourrait pas lui-même supporter la charge de sa propre dépendance. Davantage, il redoute un accroissement des coûts et aurait tendance à réclamer une aide plus substantielle de l'État, en reconnaissance de ses années de labeur et de cotisations : la retraite qu'il perçoit est, selon lui, trop faible, et la situation dans laquelle il se trouve, au même titre que d'autres salariés à la retraite, "malsaine". Il est par ailleurs conscient des difficultés actuelles de la sécurité sociale.

La fille aînée (aidant principal), "bénit le service de garde", mais reste habitée d'une peur

panique de voir l'état de santé de ses parents se dégrader et de n'être pas en mesure d'y faire face. Elle semble vraiment très fragile psychologiquement, et ne veut pas penser à l'avenir.

La relation d'aide, pourtant, semble stable, orchestrée et portée par la personne âgée elle-même, dans le cadre d'une structure familiale, sinon solide, du moins solidaire, et où les possibilités financières sont bien connues et utilisées à bon escient.

TYPE I - CAS N° 3 : MME WA.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme Wa., âgée de 76 ans, ouvrière à la retraite, souffre de la maladie d'Alzheimer, entraînant des hallucinations, une perte de mémoire et une fragilité psychique. Compte tenu de ses difficultés, elle est dépendante de l'aide d'un tiers pour assurer l'entretien de son domicile, du linge, pour la préparation des repas, pour sortir de son domicile, et, partiellement, pour se laver et s'habiller. Ses nuits sont particulièrement agitées.

Elle vit dans un logement qui lui appartient, avec son mari, lui-même ayant des difficultés de communication du fait de fréquentes pertes de mémoire et de problèmes spatio-temporels. Il est d'une grande nervosité et frappé de surdité. Leur cohabitation est jugée "difficile". Ils ont trois enfants de 52, 55 et 57 ans, qui habitent, respectivement, à 700, 15 et 5 kms de leur domicile. Ils ont également sept petits-enfants.

Les ressources mensuelles de la personne interrogée s'élèvent, par mois, à 12 331,96 francs, compris, les revenus de Mme Wa., soit 912,69 francs (CRAM), ceux de son mari, policier à la retraite, soit 7 488,34 francs, 785,74 francs (CRAM) et 127,19 francs (complémentaire), des revenus mobiliers à hauteur de 955 francs, et l'ACTP à 2 063 francs.

2. L'aide et son coût économique

Mme Wa. et son mari, sont soutenus dans leurs difficultés par deux voisins, leur fils aîné et sa femme. Celle-ci s'acquitte du repassage pour ses beaux-parents, tandis que les voisins s'occupent à la fois du ménage (contre rémunération au noir) et de l'entretien du jardin. Bénéficiant ainsi de la présence de plusieurs "personnes ressources", M. et Mme Wa. souffrent néanmoins de solitude.

Dans ce réseau relationnel, c'est le fils aîné qui fait figure "d'aidant principal" (57 ans, il occupe un poste de cadre), mais il ne rend à ses parents que des visites ponctuelles, selon les besoins exprimés quand il s'agit de bricoler à leur domicile, ou de faire les courses. Il réalise pour eux également les démarches administratives et a organisé les services d'aide.

Ceux-ci sont très présents au domicile de M. et Mme Wa. :

- une garde à domicile, de nuit (5 700 francs par mois) ;
- un service de plateau repas ;
- une femme de ménage (facturée à 35 francs par heure).

A eux trois, ils assurent, une partie de l'entretien de la maison, les repas, le linge, partiellement les toilettes et les déplacements dans le domicile (surtout la nuit).

Pour leur prise en charge par ces services, le couple donne chaque mois 5 653 francs, et est aidé financièrement par le Conseil Général qui lui verse (pour la garde à domicile), 1 130 francs. L'aidant principal n'apporte aucune participation financière sauf de façon insignifiante, en faisant les courses de temps en temps. Les ressources de M. et Mme Wa. sont suffisantes pour pallier à leurs besoins. Ils bénéficient par ailleurs de l'aide ponctuelle de leurs voisins et proches qui, excepté pour le ménage, offrent leurs services (repassage, linge...).

La relation d'aide dans laquelle on se trouve met en avant la volonté de l'aidant principal de préserver son indépendance et son autonomie. Il n'habite qu'à 5 km du domicile de ses parents, mais ne les gratifie que de quelques visites, en réponse à des besoins précis. Il vit bien son engagement auprès d'eux, et il ne tient pas à en faire davantage.

Les tensions sont faibles, même si les parents reprochent finalement à leurs enfants de ne pas être suffisamment présents, d'où leur sentiment de solitude. Le service d'aide a un rôle très important, il est très présent.

Économiquement, la situation est bien gérée, c'est le mari qui tient les cordons de la bourse. Les contributions financières de chacun des proches sont justement utilisées, ils profitent même de la générosité des uns et des autres, estimant par ailleurs que le coût des services est important. La situation risque de changer en parallèle avec l'évolution de l'état de santé des deux personnes. Est évoquée l'éventualité d'un placement en maison de retraite.

TYPE I - CAS N° 4 : MME P.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme P., 84 ans, a peu travaillé dans sa vie, et fut, l'espace de trois années seulement, employée dans le secteur privé. Sa santé est aujourd'hui très précaire, mise à mal par des difficultés d'ordre cardio-vasculaire et, surtout, par un état permanent de dépression.

Elle effectue seule les actes essentiels de la vie quotidienne (faire une petite toilette, s'habiller, manger...), mais a besoin de l'aide d'un tiers pour sortir de son domicile, se laver entièrement ou préparer son repas.

Veuve, elle habite seule dans un logement-foyer depuis la mort de son mari et, semble-t-il, contre son gré. Elle a une fille et deux petits-enfants qui vivent à 30 kms de chez elle, mais dont elle n'est pas véritablement proche. Mme P. vit dans un isolement affectif depuis son veuvage et ne désire pas se confier davantage à sa fille, être plus proche d'elle.

Ses ressources s'élèvent à 4 600 francs mensuels (CRAM mensuelle : 3 454 francs + CIPS trimestrielle : 3 440 francs).

2. L'aide et son coût économique

Mme P. peut, dit-elle, compter sur une voisine, mais c'est sa fille, aidant principal, qui assure auprès d'elle la présence la plus régulière. Celle-ci est professeur et rend visite à sa mère trois fois par semaine et un week-end par mois, pour assurer essentiellement : les courses, un certain nombre de démarches administratives, la gestion du budget, et les repas du premier jour de la semaine.

Cette aide apportée est comparativement moins importante que l'aide dispensée par les professionnels, soit :

- le personnel du logement-foyer (dont une infirmière) ;
- une aide ménagère qui intervient tous les jours (22 heures par mois) pour les repas,

le ménage, le repassage, les courses, la toilette, au tarif de 16,10 francs l'heure, à charge, pour partie, de la personne âgée.

La participation financière de la personne âgée se limite à 355 francs par mois donnés pour l'aide ménagère (la CRAM verse 1 232 francs par mois), et à 1 500 francs pour le loyer (la CAF verse une allocation logement de 1 127 francs par mois).

L'aidant principal n'intervient pas dans la prise en charge financière de Mme P. mais la gère.

Nous nous trouvons dans une configuration d'aide où l'élément déterminant est la préservation de l'autonomie de l'aidant principal. Mme P. a été placée en logement-foyer contre son gré, d'où son état dépressif, et se trouve maintenant dans l'obligation de devoir accepter sa situation. Sa fille a refusé de la prendre chez elle, alors que c'était le souhait de sa mère, pour préserver sa vie de famille. Elle se décharge sur le logement-foyer et elle considère que sa mère y est en sécurité et bien soignée. Elle dit savoir également "qu'ils la garderont quoiqu'il arrive", même si son état de santé venait à s'aggraver.

Les services qu'elle rend à sa mère lui "coûtent" déjà beaucoup : "tout est sur mes épaules", "j'ai tout pris en charge", "ma mère me prend tous mes loisirs", "c'est déprimant", "mon mari est agacé"... Elle apporte le minimum d'aide nécessaire pour ne pas être prise à partie par le personnel du logement-foyer. Pourtant, celui-ci s'est dit choqué quelques fois, lorsque Mme P. a dû passer seule les fêtes de Noël ou la fête des mères. L'aidant principal considère que sa mère la fait "marcher" et lui "met la pression" (notamment du fait de son état dépressif), parce qu'elle a gardé cette habitude d'être dorlotée, d'attendre tout des autres, comme elle attendait tout de son mari, en leur reprochant, dans le même temps, cette assistance et cette aide qui lui ôtent son autonomie.

De fait, Mme P. estime n'avoir pas, pour l'instant, besoin de beaucoup d'aide et se trouve "encore valide". Elle dit de sa fille qu'elle est "une bonne fille", mais qu'elle ne vient pas tous les jours, parce qu'elle sait qu'elle peut encore se débrouiller toute seule.

Elle n'a pas conscience des sommes engagées dans sa prise en charge, ne voit pas passer les factures, hésite à donner un pourboire à l'aide ménagère car elle ne sait pas combien lui donner. Mme P. est complètement "hors du coût" et sa fille gère impeccablement les différentes aides allouées. En cas d'aggravation de l'état de santé de sa mère, elle est prête à demander davantage : le raisonnement économique a sa place.

La relation d'aide est un peu conflictuelle, donc potentiellement instable, parce que la personne âgée n'accepte pas véritablement la situation (il lui arrive souvent de pleurer, "parce que mon mari est mort"), mais le tout est géré par le service d'aide et le personnel du logement-foyer, qui pallie aux absences de l'aidant principal, et à ce qu'il estime être ses manquements.

TYPE I - CAS N° 5 : MME CH.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme Ch. a 81 ans. Elle est veuve depuis 1994 et vit seule. Elle réside dans une maison rurale et vit dans une seule pièce (table, lit, armoire normande, télé). Elle s'est occupée de son mari, agriculteur, jusqu'à son décès. Elle bénéficie d'une ACTP qui lui permet d'avoir 30 heures d'aide ménagère pour les aider tous les deux. L'année du décès de son mari, elle attrapa un zona à la tête et fut hospitalisée deux mois, puis placée en maison de retraite à 20 kms de chez elle, environ 6 mois. Elle souhaite revenir chez elle. Une chute va la contraindre à garder le lit durant l'été 1995. Elle souffre de douleur vertébrale et de polyarthrite. Le retour à domicile a été mûrement réfléchi avec les enfants, qui ont accepté d'assumer la responsabilité de cette décision.

Mme Ch. a eu trois enfants : deux fils et une fille. L'aîné a aujourd'hui 56 ans (3 enfants). Il réside à 10 kms et passe tous les midis. Il est marié, cheminot retraité. C'est celui qui intervient le plus auprès de sa mère. Le deuxième fils a maintenant 54 ans (2 enfants). Il vit également à proximité. D'abord menuisier, il est désormais agent commercial dans une entreprise de meubles. Il fait un crochet tous les soirs par la maison de sa mère. Il est également marié. Enfin, sa fille a 52 ans (1 enfant). Elle est employée dans une entreprise d'électronique. Elle vit dans la région parisienne mais téléphone très souvent. Elle s'occupe de sa mère pendant les vacances. Mme Ch. a aussi 6 petits-enfants et un arrière petit-enfant.

Mme Ch. a des ressources très modestes : 18 500 francs imposables en 1994, soit 1 500 francs par mois.

Mme Ch. a besoin d'un tiers pour assurer les toilettes, l'habillage, se déplacer dans son logement et à l'extérieur, pour la cuisine, le ménage, les courses et les transports.

2. L'aide et son coût économique

Les enfants s'organisent pour se relayer et assurer un certain nombre de tâches auprès de leur mère. Il n'y a donc pas vraiment un aidant principal, mais plusieurs. C'est toutefois son fils aîné qui est le plus présent. Sa fille se charge des vacances.

L'aide ménagère intervient matin, midi et soir du lundi au samedi inclus. L'aide ménagère est rémunérée directement par la famille. Les fiches de paye sont réalisées par la belle-soeur, qui est travailleur social au CDAS. Le dimanche est partagé entre les fils. Le fils retraité passe tous les midis. Le deuxième fils passe le soir. La fille permet à l'aide ménagère de prendre des vacances l'été. A cela s'ajoutent une visite quotidienne d'un infirmier pour une piqûre antiphlébique, plus une séance de kiné trois fois par semaine, pris en charge par l'assurance maladie.

On est ici encore dans une configuration où tout est organisé pour permettre une relative autonomie des aidants naturels, avec une négociation à plusieurs partenaires, dont l'aide ménagère. La situation de Mme Ch. est relativement stable depuis 3 ans, avec une intensification de l'aide à domicile. De même, l'aide à domicile est la même depuis tout ce temps. Se manifeste toutefois une triple inquiétude. Pour la personne âgée, garder la même aide ménagère. Pour l'aide ménagère : comment assurer la permanence de ses revenus, et pour le fils : comment étendre l'offre de service aux après-midi et aux nuits pour lutter le plus possible contre les risques de chute.

TYPE II - CAS N° 6 : MME K.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme K., 93 ans, employée du secteur privé à la retraite, est handicapée par une maladie de la colonne vertébrale qui l'oblige à se tenir courbée en permanence et qui l'empêche de se déplacer facilement. A ce handicap s'ajoutent des problèmes d'œdème pulmonaire et de vue.

Non "confinée au lit ou au fauteuil", elle a néanmoins besoin de l'aide d'un tiers pour sortir de son domicile, assumer l'entretien de son logement, de son linge, pour se laver, s'habiller, et pour la préparation de ses repas.

Avant de réintégrer son logement, dont elle est propriétaire et où elle bénéficiait déjà d'un service de soins à domicile, elle a subi une hospitalisation en service actif. Veuve, mère de trois enfants (deux garçons et une fille qui habitent à 500 mètres, 25 et 45 kms de son domicile), et grand-mère de six petits-enfants, elle vit seule. Étant fille unique, elle n'a pas de frères et sœurs.

Le montant total de ses ressources mensuelles s'élève à 10 536 francs, dont 6 092 francs de pensions versées par la CRAM, 2 974 francs par les complémentaires, et 1 470 francs de revenus mobiliers.

2. L'aide et son coût économique

Dans l'entourage immédiat de Mme K. on note la présence effective et aidante de cinq personnes : deux voisins, deux de ses enfants et un gendre. Elle ne souffre pas de solitude.

"L'aidant principal" est sans conteste sa fille de 57 ans, qui habite à 500 mètres de chez elle et qui n'exerce pas d'activité professionnelle. Sa présence auprès de Mme K. est quotidienne pour le ménage, l'entretien du linge, la préparation des repas, les petits travaux de bricolage, l'organisation des soins, les démarches administratives, les courses et la gestion du budget. Son intervention est de loin supérieure à celle des services à domicile.

Interviennent chaque jour :

- une garde à domicile, pour le repassage et pour une présence de nuit ;
- un service de soins infirmiers pour la toilette essentiellement, à raison de deux fois par jours, six jours sur sept.

Par ailleurs, Mme K. bénéficie d'une téléalarme.

Si le service infirmier (environ 3 000 francs par mois) est pris en charge à 100% par la sécurité sociale, la téléalarme (155 francs par mois), est financée par la personne âgée elle-même, et le coût de la garde à domicile (7 400 francs par mois), supporté partiellement, à hauteur de 3 000 francs par mois environ, par l'aidant principal. Les deux autres enfants "n'assument plus" car ils n'en ont pas les moyens, et les revenus de la personnes âgée sont trop importants pour que ce type de prestation soit financièrement pris en charge par la collectivité..., l'aidant principal s'est "fait une raison".

Dans cette configuration d'aide de "don et contredon", l'élément économique est déterminant : la prise en charge est coûteuse, et puisqu'elle n'est pas compensée en totalité par des aides de l'État, la participation financière de l'aidant est inévitable. Elle intervient en plus d'une présence effective auprès de Mme K., de manière, surtout, à limiter le plus possible les interventions, et donc le coût des professionnels.

Un calcul économique est fait, décidé par l'aidant principal en accord avec la personne âgée, mais il est contraint.

Parallèlement, comme il s'accompagne d'une aide effective qui s'intensifie en période de crises (quand l'état de santé de Mme K. se dégrade), on note un épuisement certain des uns et des autres, de l'aidant principal en priorité, et l'on fait le constat d'une situation d'aide qui tend vers l'instabilité.

TYPE II - CAS N° 7 : M. ET MME H.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

M. et Mme H. ont respectivement 88 et 84 ans. Du temps de la période d'activité de son mari (cadre dans une entreprise de textile), Mme H. fut femme au foyer. Elle est aujourd'hui affaiblie physiquement et dans un état de santé général que les professionnels qualifient de précaire ; par le passé elle a été victime de plusieurs malaises cardiaques et a dû subir un pontage.

De fait, elle est "confinée au fauteuil" et très peu active (elle s'occupe du petit linge, peut encore préparer les repas), mais reste capable de se laver, de s'habiller et de s'alimenter seule. Monsieur H., quant à lui, mène une vie normale mais restreinte, sans véritable dépendance, si ce n'est pour sortir de son domicile et se promener dans le quartier. Il a subi l'ablation d'un rein et souffre de problèmes circulatoires.

Le couple loge chez l'un de leurs enfants (en usufruit), un fils de 62 ans, retraité et célibataire. Dans la même ville habite leur fille aînée, 64 ans, et, à 900 kms de là, leur deuxième fille, 59 ans ; toutes deux sont également à la retraite et célibataire. M. et Mme H. entretiennent surtout des contacts avec ceux de leurs enfants qui habitent à proximité.

Toutes les pensions dont le couple bénéficie sont en droit propre à Monsieur H., soit : 20 993 francs par trimestre (CRAM - CIPC) + 562,28 francs (CIPS TR). En moyenne, par mois, M. et Mme H. touchent 12 904 francs.

2. L'aide et son coût économique

Le couple est très en retrait par rapport au voisinage, leurs amis sont du même âge qu'eux et ne peuvent donc pas véritablement leur apporter leur aide. M. et Mme H. s'en remettent essentiellement à leur fils et à leur fille aînée, mais celle-ci n'assure qu'une présence ponctuelle.

C'est le fils qui est pour eux "l'aidant principal". Ayant accueilli chez lui ses parents, il assure de manière régulière les sorties du domicile, la gestion des questions matérielles (les courses, l'administratif, la gestion du budget), et intervient en cas de problèmes

médicaux.

Pour le reste, M. et Mme H. bénéficient de l'aide apportée par :

- une aide ménagère (25 heures), pour l'intendance, le ménage, le linge et la toilette si l'un des deux est malade ;
- par intermittence, une infirmière ;
- une pédicure.

Le couple verse pour sa prise en charge 1 190 francs tous les mois et la participation du système redistributif s'établit à 801,75 francs par mois (CRAM + CIPS). L'aidant principal n'intervient pas à ce niveau.

Du point de vue des personnes âgées elles-mêmes, la situation dans laquelle ils vivent est satisfaisante. Cela fait seize ans qu'une aide ménagère intervient chez eux de manière régulière, et, selon le professionnel qui répond au questionnaire, il s'agit davantage pour eux d'une "femme de ménage", une dénomination qui correspond mieux à leur "standing". Ils ont avec elle, et l'infirmière qui passe de façon intermittente, des relations d'employeurs à employés, sont relativement sévères et critiques, stricts, et n'entretiennent pas avec elles des relations amicales.

Ils sont tous deux véritablement soucieux du coût de leur prise en charge et des prestations offertes, qu'ils considèrent élevé. Ils acceptent la situation parce que leur retraite est conséquente et que, par solidarité, il faut bien "payer pour des personnes aux revenus plus faibles", mais ils ne sont pas prêts à payer davantage. Pour éviter des dépenses supplémentaires, ils tentent "d'en faire le maximum" par eux-mêmes, estimant que les "mois sont déjà assez corsés". Leur discours est subordonné à un calcul économique de type coûts / bénéfices (nombre d'heures payées à l'aide ménagère / travail effectif), sur lequel, à l'évidence, butte la relation d'aide. Le coût est pour eux une obsession.

Selon l'enquêteur, ils "retiennent" visiblement leurs réponses de peur des répercussions sur leur prise en charge et par crainte qu'on leur retire des heures de services à domicile. Ils sont très méfiants.

La relation d'aide présentée par le couple est de type "don / contredon", où le service d'aide intervient uniquement comme prestataire, dans une relation organisée par le couple lui-même, et l'aidant principal. "Nos enfants comprennent bien la situation", "on leur a

expliqué, ils l'acceptent", "on ne peut pas faire autrement". M. et Mme H. se posent en ordonnateurs des services d'aide, ils ont fait ce choix, tentent de le vivre au mieux et ne demandent rien à leurs enfants.

Pourtant, la situation ne semble pas complètement satisfaisante : le fils, aidant principal, a refusé de répondre au questionnaire, pour, a-t-il expliqué, ne pas "contredire" ses parents, et parce que ses souhaits sont différents des leurs. Pour ce qui le concerne, ce qui prime est un sentiment fort d'obligation, il a accepté la cohabitation parce qu'il n'avait pas d'autre choix. Il assume le quotidien avec une certaine lassitude, est très présent malgré tout, surtout la nuit, sans véritable reconnaissance de la part de ses parents. Il est très seul dans cette démarche, seul enfant à supporter le poids d'une présence au quotidien. Il y a par ailleurs de la tension entre les parents et leur deuxième fille, totalement absente de leur vie et avec qui ils ont, semble-t-il, coupé tous liens. L'aide apportée par l'aidant principal est aussi du domaine du psychologique, et il est pour eux un soutien moral.

L'équilibre décrit par M. et Mme H., au regard de la réaction de leur fils et des remarques des professionnels, s'avère être précaire, mais, sans y mettre trop de sentiments, chacun respecte les accords passés (selon des dispositions notariales, le fils s'est engagé à héberger ses parents jusqu'à la fin de leurs jours).

TYPE II - CAS N° 8 : M. ET MME V.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme V. est âgée de 68 ans et, quelques temps après l'enquête, son mari, âgé de 73 ans, est décédé d'un cancer. Il suivait une chimiothérapie et ne pouvait plus sortir de son domicile sans aide. Mme V. souffre quant à elle d'une maladie du sang, d'ulcères, mais qui ne lui ôtent pas véritablement son indépendance.

Même difficilement, elle peut sortir seule de son domicile, assurer l'entretien de son logement, du linge, se déplacer dans le domicile.

Au moment de l'entretien, Mme V. et son mari habitaient tous deux en location à 11 kms, au maximum, du domicile de leurs enfants (et de leurs quatre petits-enfants) : un fils de 45 ans (à 2 kms), et deux filles de 42 et 36 ans (11 et 5 kms).

Les ressources du couple, tous deux ouvriers à la retraite, s'élevaient à 8 674,39 francs par mois (moyenne), se décomposant comme suit :

Mme: 1 099,21 francs/mois (CRAM) + 345,65 francs/trimestre (CIPS)

M. : 5 704,23 francs/mois (CRAM) + 5 267,20 francs/trimestre (CIPS)

2. L'aide et son coût économique

M. et Mme V. ont dit "pouvoir compter", en cas de besoin, sur leur voisinage, leurs filles et petites-filles, mais plus significativement, sur leur belle-fille, habitant à 2 kms à peine de leur domicile et désignée comme étant "l'aidant principal".

Celle-ci, 44 ans, secrétaire dans une caisse complémentaire de retraite, s'est imposée à M. et Mme V. de façon presque naturelle de part son travail (en lien avec les personnes âgées). L'aide qu'elle dispense à ses beaux-parents concerne essentiellement l'entretien du linge, les courses, les repas et les démarches administratives. Sa belle-soeur, fille de M. et Mme V. se charge également des courses de temps en temps, ainsi que les voisins, et il arrive aux petites-filles d'assurer la préparation des repas.

En complément de cette aide informelle, interviennent de façon régulière :

- une aide ménagère (22 heures par mois), pour l'entretien partiel du domicile, la préparation de certains repas, pour quelques courses, pour le linge quelque fois et pour les toilettes ;
- une infirmière pour Mme V., de manière quotidienne.

Pour leur prise en charge financière, M. et Mme V. versent, chaque mois, 544 francs pour l'aide ménagère. La caisse de retraite verse, pour cette même aide, 1 188 francs par mois. Il n'est pas fait mention, dans le questionnaire, du financement de l'intervention des soins infirmiers. Aucune participation financière n'est demandée aux enfants et à l'aidant principal, mais celle-ci prévient qu'elle a fait une demande d'ACTP pour sa belle-mère, dont l'état de santé va en se dégradant.

C'est l'aidant principal qui a eu l'initiative de faire venir une aide ménagère. Auparavant, elle assumait un peu seule ses beaux-parents, au mépris de sa vie professionnelle et familiale. Certificat médical à l'appui, elle leur a fait comprendre que la situation ne pouvait plus durer et qu'elle finirait par "craquer". Il était important pour elle qu'elle puisse préserver son autonomie, ajoutant même qu'elle serait prête à se désengager, et à payer, pour laisser davantage de place aux professionnels. Dans cette perspective, elle semble pourtant se heurter à deux phénomènes : les réticences de la famille ("ça pourrait les vexer") ; et, surtout, le calcul économique des personnes âgées.

En effet, M. et Mme V. ont accepté la présence de l'aide ménagère, mais semblent très soucieux que cela ne leur coûte pas trop cher. Mme V., au cours de l'entretien, s'est appliquée à évoquer chacune des dépenses effectuées au titre de la vieillesse et de la maladie (les consultations de spécialistes, les dépenses pharmaceutiques, les hospitalisations), en lien avec les problèmes et restrictions de remboursements de la sécurité sociale, concluant à leur impossibilité à tous deux, pour l'instant, de payer davantage.

Se plaçant dans un schéma d'aide différent de celui de leur belle-fille, M. et Mme V. expriment leur volonté de tirer profit au maximum de la situation : ils jouent à fond la carte de la solidarité familiale, profitant de l'aide apportée par les uns et les autres de manière ponctuelle, que ce soit celle de l'aidant principal ou celle des petits-enfants. Ainsi, ils parviennent à se "débrouiller", et vont parfois même jusqu'à refuser l'aide ménagère. Celle-ci intervient à leur demande, quand M. et Mme V. n'ont pas reçu l'aide d'un de leurs proches. Et c'est également cette solidarité familiale qui est invoquée dans la

perspective d'une aggravation de leur état de santé : "si nous devons entrer en maison de retraite, les enfants paieront".

Dans cette "négociation réussie à deux partenaires", où le service de soins à domicile n'est qu'un pis aller, le raisonnement économique tient donc une place de choix, il sous-tend le dispositif. L'aidant principal s'en accommode dans le sens où il reçoit une aide substantielle de l'aide ménagère, les personnes âgées gèrent la situation, décrètent, ordonnent, en l'attente d'un retour "à la normale".

Pour le cas qui nous intéresse ici, c'est bien cette dernière observation qui importe : l'équilibre est rendu précaire par l'état de santé des individus concernés ; avec la dépendance, c'est tout le dispositif qu'il faudra revoir et la question de la maison de retraite n'a pas été discutée véritablement avec les enfants.

TYPE II - CAS N° 9 : MME E.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme E., 86 ans, couturière à la retraite, souffre d'un manque d'équilibre, d'une faiblesse physique généralisée et de problèmes de cœur.

Sans pathologie précise, elle n'en est pas moins très affaiblie et dépendante de l'aide d'un tiers pour l'essentiel des actes de la vie quotidienne comme : sortir de son domicile (elle est en fauteuil roulant), assumer l'entretien de son logement, de son linge, pour se laver, même partiellement, s'habiller, se lever, s'asseoir, préparer ses repas. Elle est par ailleurs incontinente.

Elle vit dans un logement-foyer depuis qu'elle a quitté son domicile particulier, où elle a vécu seule dans un premier temps (après le décès de son mari), puis avec le soutien de ses proches (elle a une fille), et celui des services de soins à domicile.

Elle vit avec 4 734 francs par mois, (AVA : 2 352 francs, CNRHI : 345 francs, CRAM : 152 francs, FRNIS : 117 francs, revenus mobiliers : 1 768 francs).

2. L'aide et son coût économique

Mme E. ne peut véritablement compter au quotidien que sur sa fille unique, 66 ans, qui habite à 2 kms à peine de son domicile, mais elle ne dit pas souffrir de solitude.

La fille est ainsi "l'aidant principal". Retraitée, mariée avec un enfant, elle assure auprès de sa mère une présence journalière, pour s'occuper du linge, des repas le dimanche, des toilettes, des démarches administratives, des courses et de la gestion du budget.

Le reste est assuré par différents professionnels :

- une aide ménagère à domicile, pour l'entretien du domicile et les promenades (900 francs par mois) ;
- une infirmière, pour l'essentiel de la toilette (remboursée à 100%) ;
- un service de portage des repas (assuré par le Centre d'Action Sociale).

Pour sa prise en charge, Mme E. verse 1 650 francs par mois, qui comprennent le loyer dû au logement-foyer. L'aidant principal n'intervient pas financièrement mais participe en nature.

Cette situation stable se caractérise par la présence rassurante de l'aidant principal qui rend à sa manière ce qu'il a reçu plus jeune. Ceci correspond au modèle du don - contredon, évoqué précédemment. La bonne entente de la personne âgée et de son aidant principal et les correspondances culturelles entre eux sont des conditions suffisantes au déroulement correct de la prise en charge. Les intervenants professionnels sont sollicités au titre de leurs compétences techniques et non pas pour compenser un lien social défaillant. La demande de services professionnels s'aménage dans le cadre du budget disponible, dans le "respect" (pourrait-on dire) des contraintes économiques du moment.

TYPE II - CAS N° 10 : MME G.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme G. a 82 ans. Elle est veuve. Elle a un niveau CEP. Elle a travaillé comme commerçante. Sans être confinée au lit et au fauteuil, elle a besoin d'aide pour la majeure partie des activités quotidiennes : entretien du logement, du linge, toilette, habillement, préparation des repas. Mme G. est incontinente. Elle peut sortir du lit et se déplacer dans son logement et s'alimenter seule. Elle souffre de problèmes cardiaques (pacemaker), d'asthme, d'ostéoporose des hanches (prothèses) et de la colonne vertébrale. Son bras droit est paralysé.

Mme G. vit seule dans son logement, dont elle est locataire. Elle n'a plus guère de famille vivante : un frère qui réside à 35 kms et un autre décédé. Elle a eu trois enfants : une fille de 57 ans qui réside à 6 kms de son domicile ; un fils de 48 ans, qui réside à la même distance et un dernier fils de 45 ans, qui vit à 200 kms. Elle a également 8 petits-enfants (5 filles et 3 garçons), qui ont entre 10 et 34 ans. Mme G. estime avoir un réseau relationnel assez large 10 membres de sa parenté, une amie fidèle et deux voisins. Six personnes de ce réseau sont impliqués, à des degrés divers pour fournir du support : sa fille et son gendre, son fils le plus proche et sa belle-fille, un petit-fils et une voisine.

Mme G. dispose de 5 800 francs de ressources mensuelles : pension de réversion (ORGANIC : 990 francs ; CRAM : 1 297 francs ; CGIS : 158 francs) , ACTP (2 132 francs) ; 1 222 francs par mois de revenus de placement.

2. L'aide et son coût économique

L'aidant principal est sa fille, inactive et résidant à proximité. Sa fille n'intervient qu'environ une demi-journée par semaine, plus les week-ends. Elle contribue à l'organisation des services de soins, aux démarches administratives, aux courses et à la gestion du budget, voire à l'entretien du linge. Le reste de l'aide est fournie par des professionnels : entretien de la maison, repas, toilettes, promenades. Une aide à domicile professionnelle vient 4 heures par jour pour les tâches ménagères, les repas et les promenades. Les soins infirmiers sont assurés chaque jour. Le coût global de la prise en

charge de Mme G. est environ de 4 700 francs, dont 600 francs correspondent à une allocation de frais de garde et 2 733 francs payés par l'assurance maladie. La fille de Mme G. assure une partie des coûts (déplacements et prise en charge du week-end), soit environ 1 300 francs par mois.

La fille de Mme G. pourrait s'impliquer plus, mais elle n'a pas de permis de conduire. Quelques tensions existent au sujet des déplacements. Mme G. et sa fille ont entrepris des démarches pour que Mme G. obtienne un logement dans la commune où réside la fille, mais sans succès pour l'instant. Mme G. souhaite vivement ce déménagement. L'organisation actuelle est viable à moyen terme, mais le serait beaucoup plus encore en cas de déménagement.

Mme G. se repose entièrement sur sa fille. Elles s'entendent bien. La configuration d'aide s'apparente au modèle du don et contredon, ou à une négociation réussie à deux partenaires. Les professionnels, qui interviennent somme toute assez peu sont plutôt utilisés dans cette négociation mère-fille. L'organisation de l'aide est globalement satisfaisante.

TYPE II - CAS N° 11 : MME C.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme C. a 84 ans. A 23 ans, elle a sa première fille au Portugal (qui a aujourd'hui 61 ans). Elle reste dans ce pays jusqu'à la fin des années quarante environ, époque à laquelle elle vient rejoindre son mari en France. Son mari s'est en effet engagé pour la guerre de 1939 - 1945. A la fin de la guerre, il reste en France et a un fils avec une française, qui décède alors que l'enfant n'a que sept ans. Ce fils a maintenant 59 ans. Mme C. rejoint alors son mari en France. Ils ont ensuite leur deuxième fille (qui a donc aujourd'hui 44 ans). Elle réside donc en France depuis 50 ans et n'est retournée au Portugal qu'une seule fois, un mois. Elle y a encore un peu de la famille (une nièce et une belle-soeur de 87 ans). Du fait de sa génération et de son milieu social, elle n'a pas appris à lire. Mme C. va élever les trois enfants, qui demeurent encore aujourd'hui tous les trois à proximité.

Son mari était artisan maçon. Selon ses dires, même s'il gagnait bien sa vie, il jouait beaucoup aux courses et surtout, il buvait, ce dont probablement il est mort. Il est décédé en 1981 après plusieurs années de maladie et l'amputation d'une jambe. Mme C. a peu travaillé à l'extérieur. Elle s'est essentiellement occupée de ses enfants. Elle a été cuisinière dans un restaurant, et a gardé deux enfants placés par la sauvegarde de l'enfance durant dix ans, mais le tout ne lui a pas permis de cotiser beaucoup. Elle a donc de modestes ressources : 3 550 francs mensuels, dont seulement 540 francs de droits propres, le reste en pension de réversion et en retraites complémentaires contractées par son mari.

L'aînée de ses filles est mariée avec un artisan et s'occupe de sa comptabilité. La cadette est au chômage. Les trois enfants sont mariés, chacun avec deux enfants. Mme C. a donc 6 petits-enfants et 11 arrière-petits-enfants.

Mme C. a une santé fragile. Elle fait du diabète insulino-dépendant depuis plus de 30 ans. A cela s'ajoutent une atteinte des membres inférieurs entraînant une station debout pénible, une marche difficile (en se tenant aux meubles et aux murs de l'appartement, et avec des béquilles à l'extérieur), une déficience cardio-vasculaire provoquant une grande fatigue au moindre effort et une déficience visuelle liée à son diabète. Mme C. a besoin

d'aide pour faire son repas, pour ses courses, pour s'habiller (ce qu'elle parvient avec difficulté à faire seule). Elle vit seule dans un appartement situé au 2ème étage (sans ascenseur) de la périphérie d'une grande ville.

2. L'aide et son coût économique

Après le décès de son mari, elle a bénéficié pendant 11 ans d'une heure d'aide ménagère sur six jours ; le dimanche, ses filles se relayaient auprès d'elle. Elle reçoit aussi deux visites quotidiennes d'une infirmière qui vient lui faire ses piqûres d'insuline et sa toilette, lui préparer ses médicaments, lui faire un soin des yeux et placer un patch pour l'insuffisance cardiaque (entre un quart d'heure et une demi-heure matin et soir). Elle a la visite d'un kinésithérapeute deux fois par semaine.

Sa fille cadette, qui est au chômage, est l'aidante principale. Un accord plus ou moins explicite a été passé entre les enfants pour que la fille, inoccupée, s'occupe principalement de sa mère, d'autant qu'elle réside à proximité. Les professionnels impliqués dans l'aide ne sont pas associés à l'organisation de l'aide pour laquelle la mère et sa fille ont soigneusement fait les comptes. La relation de la mère et de la fille est bonne et l'aidant trouve à la fois des gratifications et une forme de justification sociale, alors qu'elle n'a pas de profession, à prendre sa mère en charge.

TYPE II - CAS N° 12 : MME O.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme O. a 70 ans. Elle vit seule. Son mari, qui était mécanicien, est décédé en 1987. Après la faillite de son mari, elle a travaillé dans une entreprise de couture et fait d'autres "petits boulots" (employée pour une congrégation religieuse, femme de ménage). Son mari buvait. Elle a eu deux enfants qui sont actifs tous les deux. Son fils cadet (38 ans, marié, 3 enfants, ouvrier dans une entreprise de confection d'intérieur d'automobile, comme sa femme), qui vit à un ou deux kilomètres, est son aidant principal. Il s'occupe de toutes les démarches administratives. Son fils aîné (43 ans, célibataire, employé dans une compagnie d'entretien de cars) prend le relais le week-end. Mme O. a des ressources modestes : 2 600 francs de pension de réversion, 300 francs de retraite principale et 600 francs de retraite complémentaire, soit au total 3 500 francs (23 350 francs de revenu net imposable).

Mme O. a fait une donation partage de sa maison en décembre 1992.

Mme O. a été amputée d'une jambe. Elle a besoin d'aide pour l'entretien du logement, du linge, pour se laver entièrement, pour les courses et pour sortir de son logement.

2. L'aide et son coût économique

Mme O. a le soutien d'une aide-ménagère. Le nombre d'heures d'aide ménagère est passé de un à deux. Ceci a eu pour conséquence un changement d'aide ménagère à l'issue d'une recherche fébrile. La configuration d'aide est du type *don-contredon*. La donation-partage de la maison a représenté un moment important dans cette relation familial équilibrée. Cette donation implique un engagement des enfants dans la prise en charge d'un certain nombre des tâches nécessaires au maintien à domicile. La négociation a lieu de manière implicite entre la personne âgée et les enfants. Le professionnel impliqué est très extérieur à ces échanges familiaux.

TYPE III - CAS N° 13 : M. R.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Monsieur R., 81 ans, qui fut boulanger, ouvrier électricien puis ouvrier agricole, se trouve confiné au lit suite à une rupture d'anévrisme cérébral, il a perdu le sens de l'équilibre.

Sa dépendance est quasi totale, puisqu'il ne peut pas sortir de son domicile, même avec une aide, qu'il ne peut assurer aucune des tâches essentielles de la vie quotidienne, excepté celle de manger et boire.

Suite à une hospitalisation en service actif, il a intégré un service de moyen séjour, avant de retourner vivre dans son domicile, dont il est propriétaire. Il vit seul, divorcé (son ex-femme est décédée depuis), et séparé de sa seconde épouse. Il a un fils unique de 47 ans, père lui-même de trois enfants, tous très proches de Monsieur R.

De la MSA (droits directs) et de la CRAM (droits directs également), Monsieur R. touche respectivement 2 171,36 francs par mois et 796, 42 francs par mois. A cela s'ajoutent : 2127,05 francs de retraite complémentaire, et 360, 66 francs de revenus mobiliers. Soit un total de revenus, par mois, de 5 455,49 francs.

2. L'aide et son coût économique

Le seul véritable soutien de Monsieur R. est son fils unique, "aidant principal" désigné. Cet aidant est agent de maîtrise dans l'industrie, logeant à 3,5 kms du domicile de son père dépendant. Ses interventions sont quotidiennes : pour le ménage, le linge, les repas du matin et du soir, les toilettes, les démarches administratives, les courses, la gestion du budget de son père. Il n'a pas été toujours facile pour lui d'allier son travail et cette présence au quotidien au chevet de son père ; même, il a dû, un temps, arrêter de travailler.

Pour le supporter dans son accompagnement, les services professionnels suivants interviennent :

- une aide ménagère ;

- une infirmière ;
- un service de portage des repas ;
- un kinésithérapeute (pour les déplacements dans le domicile).

Monsieur R. semble assumer l'essentiel des dépenses que ces services occasionnent. L'aidant principal ne prend pas part au financement.

Ce fils unique assume une présence très importante et le fait "avec bon coeur" et un extrême dévouement, il le fait par amour : "J'y suis, j'y reste ; je ne le fais pas par devoir, ce terme ne me convient pas...j'aime mon père, c'est tout". C'est sans nul doute, dans son schéma d'aide, l'affectif qui prime. S'il a envisagé un instant de placer son père en maison de retraite, il en a vite abandonné l'idée, "il y serait mort". De voir son père dans cet état de dépendance lui fait de la peine.

Le professionnel interrogé note que le fils de Mr R. perd un peu de sa résistance physique et psychique. La situation est de plus en plus difficile à vivre, et il n'est pas sans faire des réflexions qui montrent son épuisement : "je lui ai dit, Papa, dans 10 ans t'es dans un lit, moi, dans 6 mois je suis dans le trou". Physiquement, moralement, il dit être à deux doigts de "craquer".

Monsieur R. se rend très bien compte de la situation, et considère que son "garçon" fait tout, il lui en est redevable. Lui-même est fragile psychologiquement, pleure beaucoup au cours de l'entretien, obnubilé en réalité par ses problèmes financiers...

"Très bon en calcul", selon ses propres termes, il vit très mal le fait que son fils tienne, pour lui, les rênes de son budget. Il ne sait plus où il en est financièrement, la situation lui échappe, et il a peur, véritablement, de ne pas pouvoir arriver à payer, "je ne suis plus maître de mon capital", dit-il. Son angoisse est telle que cela l'empêche de dormir et qu'il en pleure, mais il craint de devoir en parler à son fils, parce qu'il ne veut pas se fâcher avec lui.

Il exprime cela à un membre des services de soins à domicile dont il bénéficie, qui a pu, lors de l'entretien, le rassurer : ses craintes ne sont pas fondées. Mais pour assurer la pérennité du financement des prestations, le service de soins a demandé au fils de faire un dossier COTOREP et une demande d'ACTP. Cela lui permettra également de se décharger un peu de sa présence auprès de son père.

A l'évidence, dans cette relation d'aide c'est l'affectif qui prime. L'aidant est prêt à se

gâcher la vie, et le fait "par amour", au détriment, pourtant des ressentiments de son père, pour qui la situation telle qu'il la vit est source d'angoisse profonde. L'équilibre est fragile, parce que les acteurs en présence, le père, mais aussi son fils, sont, au bout du compte, insatisfaits, même s'ils se refusent l'un et l'autre à l'exprimer véritablement. C'est le service d'aide qui réintroduit de manière rationnelle, l'élément économique, pour rétablir la situation et l'apaiser.

TYPE III - CAS N°14 : MME X.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme X. a 86 ans et fut autrefois ouvrière dans la confection (raccommodeuse sur broderie). Son état de santé est alarmant : elle est atteinte d'un cancer des ovaires, incontinente et démente sénile (troubles spatio-temporels). Dépendante de l'aide d'un tiers pour tous les actes de la vie quotidienne, elle est, en outre, "confinée au lit ou au fauteuil".

Son état s'est peu à peu dégradé et, suite à une hospitalisation, puis à un séjour en maison de retraite, elle a intégré le domicile de l'une de ses filles, où elle vit avec elle et les deux enfants de celle-ci (cohabitation de quatre personnes). Elle est veuve, mère d'une autre fille qui habite à 10 km environ, grand-mère de quatre petits-enfants si l'on compte les deux avec lesquels elle vit.

Mme X. vit de ses ressources qui s'élèvent à 9 025 francs par mois (réversion CRAM (3 282 francs), retraite complémentaire (4 180 francs), et ACTP (4 180 francs)).

2. L'aide et son coût économique

Mme X. ne peut véritablement compter que sur l'une de ses filles, qui est "l'aidant principal" et fille cadette. Celle-ci a donc accueilli sa mère chez elle, et lui apporte son aide une bonne partie de la journée et les week-end, le reste de son temps étant consacré à son travail : elle est comptable et occupe un poste de 9h à 13h du lundi au vendredi.

L'aide informelle dispensée par l'aidant principal se décline comme suit : entretien de la maison bien sûr, entretien du linge, préparation des repas, soins du corps et soins paramédicaux, organisation des services de soins à domicile, démarche administratives, courses et gestion du budget.

Par ailleurs, interviennent deux professionnels :

- une infirmière libérale, deux fois par jours et sept jours sur sept (au tarif de 5 000 francs par mois pris en charge à 100%), pour la toilette ;
- une garde à domicile, à raison de 84 heures par mois et 3035 francs payés par la

personne âgée aux moyens de l'ACTP. Cette garde assume les déplacements dans le domicile et une aide aux repas quand l'aidant principal est absent : à midi.

L'aidant principal ne participe pas financièrement à la prise en charge de la personne âgée et la situation est rendue viable par la présence de l'ACTP. Les aides sont utilisées à bon escient mais, malgré tout, ce n'est pas ce qui semble, dans la relation qui s'est établie, le plus important. La fille a volontairement sorti sa mère de la maison de retraite où elle était pour qu'elle puisse finir sa vie auprès d'elle, elle a fait le choix du "meilleur confort possible" et ce qui domine est davantage le sentiment d'une obligation de l'une par rapport à l'autre, obligation qui se vit sans tension.

L'on imagine assez bien comme la cohabitation avec une personne âgée démente doit être difficile à gérer, pourtant, l'aidant principal ne montre pas de signe d'épuisement et de fatigue, tout se passe au mieux, selon ses dires et selon l'avis des professionnels qui interviennent au domicile.

TYPE III - CAS N°15 : MME L.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme L., 87 ans, ancienne ouvrière en bonneterie, puis femme de ménage en C.H.U., souffre de la maladie de Horton, d'une cécité totale et de problèmes de déglutition. Elle n'est pas "confinée au lit ou au fauteuil", mais a besoin de l'aide d'un tiers pour sortir de son domicile, assumer l'entretien de son logement, de son linge, pour se laver et s'habiller, pour préparer ses repas. En outre, elle a cessé de faire de grands déplacements dans son appartement, et elle dort dans une banquette sans la déplier.

Elle est locataire de son logement, où elle habite seule depuis le décès de son mari. Sa famille (frères et soeurs), habitent à plus de 450 kms de son domicile, mais elle reçoit la visite fréquente de ses deux enfants, un fils (55 ans) et une fille (62 ans) qui logent à proximité : 10 kms pour le garçon, et dans le même quartier pour la fille.

Ses ressources s'élèvent à 4 199 francs par mois en moyenne (CRAM, CIPS et IRCANTEC).

2. L'aide et son coût économique

Mme L. reçoit de l'aide de la part d'une voisine de palier et, une fois par semaine, de sa fille, qui s'occupe de son linge.

Mais plus significativement, c'est son fils, 55 ans, au chômage, qui assure l'essentiel de la présence à ses côtés. Il répond seul à la majorité des besoins exprimés par sa mère, sait se rendre disponible à tout moment, et passe la voir plusieurs fois par jour. Pour elle, il prépare les repas du week-end et du soir, il bricole dans l'appartement, il fait les courses, il gère le budget, assure les sorties du domicile, et organise les services de soins.

Concernant ces derniers, on note la présence au domicile de Mme L. :

- d'une aide ménagère, pour le ménage, la toilette, les repas de midi et une surveillance médicale. Sa présence est facturée à 10 francs l'heure, pour 25 heures ;

— d'une infirmière, une fois par semaine pour une prise de sang.

Un bénévole assure également une présence régulière, chaque soir de la semaine.

Mme L. n'est pas sereine, espère recouvrer la vue avant de mourir. Elle n'accepte pas facilement sa situation, ainsi que la présence des services d'aide à domicile.

Mme L. consacre 270 francs de ses revenus à sa prise en charge. Pour le reste, elle bénéficie d'une aide de l'ARCO (168,82 francs), et de la CRAM (1 519,45 francs) pour le paiement de l'aide ménagère ; la CAF lui verse une APL pour le règlement de son loyer ; et elle est remboursée à 100%.

L'aidant principal ne participe pas financièrement à la prise en charge. Son investissement, on l'a vu, est d'une toute autre nature. Il est animé d'un sentiment d'obligation, maître de son temps puisqu'au chômage, mais sacrifiant également ses vacances (c'est Mme L. qui le note). C'est une relation d'aide marquée par une certaine "dévotion" du fils à l'égard de sa mère, où s'exprime quelques ressentiments à l'égard de la fille de Mme L., qui "s'en fout", "disparaît" souvent, "n'est pas commode" et en fait le moins possible.

L'affectif est primordial donc, mais l'aidant principal est visiblement en souci permanent concernant la viabilité financière de la situation, du fait de la fragilité de l'état de santé de sa mère, de l'aggravation de sa dépendance due à sa cécité foudroyante qui augmente les risques d'accidents au domicile, et parce que sa mère ne possède pas de mutuelle : elle paye ses hospitalisations.

Une modification du niveau de dépendance de la personne âgée pourrait réintroduire l'élément économique et bouleverser sensiblement les données du problème, d'autant que le fils, au chômage, serait dans l'impossibilité financière de faire face à une augmentation des dépenses.

TYPE III - CAS N°16 : M. ET MME A.

1. Histoire personnelle de la personne âgée dépendante

M. et Mme A. sont âgés respectivement de 72 et 74 ans. M. A. était pharmacien et sa femme était inactive. M. A. souffre de la maladie de Parkinson. Il est atteint d'un cancer de la prostate et a de sérieux problèmes respiratoires. Il est incontinent. Son état nécessite l'aide d'un tiers pour s'alimenter, pour la toilette et l'habillage, même s'il n'est pas confiné au lit et au fauteuil. Il ne peut non plus sortir seul sans aide. Avant l'intervention des services d'aide à domicile, M. A. vivait dans son logement avec l'aide de ses proches, et surtout de son épouse.

M. et Mme A. vivent ensemble et sont propriétaires de leur logement. A part ses enfants, M. A. n'a plus de famille. Sa seule soeur est décédée. M. et Mme A. ont eu trois enfants : deux filles respectivement âgées de 50 et 49 ans et un fils de 44 ans, qui vivent tous à 220 kms de leur domicile. Ils ont également six petits-enfants, quatre garçons ayant entre 22 et 26 ans, et deux filles de 13 et 17 ans. M. et Mme A. s'estiment bien intégrés dans un réseau de proches composé essentiellement de leurs enfants, d'un beau-frère, de deux belles-soeurs et de trois couples d'amis. Ces proches sont à des degrés divers des sources de soutien.

M. A. bénéficie d'une retraite de pharmacien en droit propre d'un montant de 9060 francs par mois. Ces ressources sont complétées par la location du pas de porte de son ex-officine (8000 francs par mois) et d'un portefeuille de placements (8487 francs par mois). M. et Mme A. ont donc plus de 25000 francs de ressources mensuelles, dont près de la moitié est consacrée à l'aide à domicile.

2. L'aide et son coût économique

M. A. reçoit l'aide quotidienne de son épouse, qui est l'aidante principale. Elle veille de manière permanente à son confort. Elle assure l'entretien de la maison, le linge, la préparation des repas, l'organisation des services, les tâches administratives; les courses et la gestion du budget. Son beau-frère passe plusieurs fois par semaine pour "prendre des nouvelles" et les enfants viennent fréquemment les week-ends.

Mais Mme A. est épaulée par une assistante de vie qui est présente 24 heures sur 24 et par une femme de ménage. Les soins infirmiers sont assurés deux fois par jour et un kinésithérapeute passe trois fois par semaine. Le coût de l'assistante de vie (11652 francs par mois) et de la femme de ménage (1000 francs par mois) sont pris sur les ressources du ménage, soit environ la moitié de ces ressources. L'assistante de vie contribue principalement au déplacement de M. A. dans le domicile et à l'entretien de la maison. L'équilibre de cette configuration d'aide semble assez bon, même si Mme A. donne des signes de fatigue.

Le sentiment d'obligation domine cette situation de prise en charge. Même s'il n'y a pas de tension particulière entre la personne aidée et l'aidant, il est manifeste que Mme A. considère qu'il s'agit bien là de son rôle d'épouse. La seule limite à son implication est manifestement son état de santé. C'est seulement en fonction de ce critère qu'elle pourrait envisager de laisser plus de place aux professionnels. Pour autant, cette aide professionnelle a été mise en oeuvre à la demande du couple.

Le service d'aide à domicile estime d'ailleurs que cette configuration est déséquilibrée, ou que "la répartition n'est pas équitable du tout". L'aide à domicile n'est pas utilisée pleinement dans son rôle, même si elle demeure à la disposition permanente du couple, pour relayer Mme A. en cas de besoin (pour les déplacements dans le logement, par exemple, Mme A. ne peut physiquement assurer ces déplacements). M. A. n'accepte cette présence permanente que du fait de la contrainte. En effet, l'un et l'autre se plaignent de la perte de leur intimité. De même Mme A. souhaite pouvoir conserver sa position de maîtresse de maison.

Le calcul économique est peu présent. Il semble que M. A. ne réalise pas exactement l'importance du budget consacré à l'aide à domicile. De même, l'usage de cette aide n'est pas très rationnel. Vu les revenus du ménage, cette solution est viable à moyen terme.

TYPE III - CAS N°17 : M. C.

1. Histoire personnelle de la personne âgée dépendante

M. C. a 84 ans. Il a été instituteur, puis inspecteur des écoles. Sa femme était également institutrice. Elle est décédée un an auparavant, après une maladie d'Alzheimer. M. C. est hémiparétique. Il est confiné au lit et au fauteuil et nécessite des soins importants, notamment du fait d'une sonde urinaire. Avant le décès de son épouse, le couple a bénéficié du soutien très constant de leur fils unique, un enseignant universitaire, resté célibataire. Ce fils unique de 54 ans est désormais l'aidant principal de son père.

M. C. vit seul dans son logement, dont il est locataire. Son fils vit dans le même immeuble, dans l'appartement juste au-dessus. Le réseau relationnel de M. C. est très limité. En dehors de son fils, qui semble lui aussi assez isolé, il n'a guère de contact qu'avec un ou deux commerçants du quartier. Il éprouve donc un assez fort sentiment de solitude.

M. C. perçoit une retraite de 8100 francs, plus 4200 francs de la retraite de Mme, soit 12300 francs de ressources mensuelles.

2. L'aide et son coût économique

L'aidant principal couvre à lui seul sensiblement la moitié des besoins de son père. Le reste est assuré par des professionnels : des soins à domicile deux fois par jour, un kinésithérapeute une fois par semaine, une aide ménagère, un ambulancier pour aider à descendre l'escalier, en moyenne une fois par semaine et, épisodiquement une garde à domicile (en cas d'absence du fils pour des raisons professionnelles). Le fils intervient sur pratiquement tous les secteurs d'aide, et partagent parfois ces tâches avec des professionnels. Ce partage est à peu près à parité pour l'entretien de la maison, la confection des repas, les courses, l'entretien du linge, les déplacements et promenades. L'intervention professionnelle est majoritaire essentiellement pour les toilettes et pour les démarches administratives.

Le coût des interventions professionnelles est d'environ 5000 francs par mois, à la charge du budget de M. C., auxquels s'ajoutent environ 3200 francs pris en charge par

l'assurance maladie. Mais, aux dires du service d'aide, la prise en charge mobilise sensiblement 9000 francs du budget de M. C. et il est probable que, selon les mois, le fils doit engager entre 2000 et 3000 francs pour compléter ce budget.

La configuration d'aide s'apparente une fois encore au registre de l'obligation, ou plutôt du sentiment d'obligation. Les liens d'affection entre ce fils unique et ses parents sont très forts. Malgré des signes d'épuisement, du fait de sa très forte implication, sur la longue durée, puisqu'il était déjà engagé dans le soutien de sa mère, tout au long de sa maladie d'Alzheimer, le fils semble manifestement considérer qu'il est normal de consacrer une telle part de son existence à ses parents. Il se plaint pourtant de ne pas avoir la disponibilité pour pouvoir se consacrer à son travail et à ses recherches. Malgré sa fatigue, le fils de M. C. souhaite poursuivre ce soutien. S'il en avait la possibilité, il est probable qu'il chercherait à déléguer un peu plus de tâches à des professionnels. Cette relativement faible délégation est probablement pour partie due à une mauvaise connaissance de ses droits et des possibilités de répit dont il pourrait bénéficier. Le calcul économique est faiblement mobilisé. L'aidant semble considérer la situation quasiment au jour le jour. Si l'état de son père ne se dégrade pas trop rapidement, cette configuration semble viable à moyen terme.

TYPE III - CAS N°18 : MME W.

1. Histoire et situation personnelle de la personne âgée dépendante

Mme W., 78 ans, non diplômée, femme de ménage à la retraite, est aujourd'hui affaiblie physiquement par des problèmes intestinaux qui ont nécessité plusieurs interventions chirurgicales, et psychiquement, en raison de la perte de certaines de ses capacités intellectuelles (notamment perte des notions d'orientation dans le temps et dans l'espace).

Dépendante de l'aide d'un tiers pour la toilette, l'habillage, et pour sortir de son domicile, elle a besoin de quelqu'un à ses côtés en permanence.

Elle habite seule dans un domicile dont elle est propriétaire, situé à proximité de la maison de son fils et de sa belle-fille. Elle est veuve, mère de sept enfants qui ont entre 39 et 57 ans, grand-mère de 13 petits-enfants. Elle a également trois soeurs vivantes, dont l'une habite à 5 km, mais avec qui elle n'a pas de contacts.

Elle perçoit une pension de 6 812 francs par mois (CRAM + CIPS - DP + reversions), à laquelle s'ajoutent des revenus fonciers d'un montant de 1 987 francs par mois. Son revenu mensuel s'élève donc à 6 977 francs par mois.

2. L'aide et son coût économique

Mme W. dit "pouvoir compter" sur chacun de ses enfants, et considère qu'elle est très entourée, mais deux d'entre eux uniquement lui apportent une aide régulière dans la mesure où ils habitent à proximité de chez elle. De sa fille cadette elle reçoit ainsi la visite trois fois par semaine, et celle-ci s'occupe pour sa mère des démarches administratives, du suivi médical, et la prend en charge un week-end sur deux.

La personne qui, pourtant, passe le plus de temps avec elle est sa belle-fille, "aidant principal", qui habite la maison juste à côté de la sienne, avec son mari, fils de Mme W., ses enfants, et sa propre mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer.

L'aidant principal assure auprès de sa belle-mère une présence quotidienne, l'accueillant chez elle pour chaque repas, éventuellement la nuit, et ne perdant jamais le contact avec

elle au cours de la journée (son téléphone est relié au sien).

C'est l'aidant principal également qui organise le roulement et les temps de présence des services d'aide à domicile, chaque fois qu'elle doit se rendre à son travail (elle travaille aux impôts à temps partiel), et qui en gère le financement.

Sont présentes de manière quotidienne :

- une infirmière, dont on n'a pas précisé la fréquence des interventions mais qui semble présente de manière assez ponctuelle, et dont les services sont pris en charge à 100 % par la CPAM ;
- une aide ménagère, à raison de 32 heures par mois (facturées 51, 50 francs l'heure par le service d'aide à domicile, et dont 27, 50 francs sont pris en charge par la CRAM).

Une partie du financement de ces services reste donc à la charge de Mme W., qui verse elle-même 1 700 francs par mois, ce qui, pour l'instant, ne semble pas lui poser de problèmes.

Le type de configuration d'aide dans lequel on se trouve fait ressortir, de la part de l'aidant principal, un sentiment d'obligation, relation privilégiée aidant/personnes âgées où domine l'affectif, le sentiment de remplir un devoir, et d'y être malgré tout forcé. La belle-fille refuse de penser pour Mme W. et sa propre mère, à l'institutionnalisation, "par principe", et se plie à la charge qui lui est dévolue.

Elle ne participe pas au financement de sa prise en charge, mais de manière plus informelle, n'est pas sans offrir les repas qu'elle lui sert chaque jour, sans regarder à la dépense : elle ne considère pas qu'ils puissent avoir un coût. Dans la relation d'aide établie, ça n'est pas cela qui est important.

L'aide ménagère intervient pour soulager l'aidant principal, mais on ne peut pas parler, pour celui-ci, d'un désir de préserver une quelconque autonomie.

Cette aide professionnelle s'est mise en place d'un commun accord avec les autres membres de la famille, mais sans que les choses aient été véritablement précisées, et en laissant la responsabilité à l'aidant principal. Ainsi, il est entendu que "tout le monde participe au financement", mais cela ne semble pas se traduire dans les faits et on n'en trouve la trace ni dans le questionnaire professionnel, ni dans l'entretien avec l'aidant principal. Il est entendu également que, dans l'hypothèse où l'état physique et mental de

Mme W. s'aggraverait, l'un des enfants l'hébergerait chez lui : à cet égard, dans le cadre d'une situation devenue instable, il semble que ce soit l'élément financier qui soit déterminant, dans la mesure où une institutionnalisation reviendrait trop chère à la personne âgée et qu'elle ne serait pas en mesure de l'assurer, financièrement, sa prise en charge.

Mme W. est complètement hors du coup et du "coût", du fait de son début de sénilité, et parce que c'est sa belle-fille qui gère son budget. Elle garde une certaine rancœur vis-à-vis d'elle et supporte bien mieux les aidants professionnels, avec qui elle peut garder une certaine distance.

La relation d'aide est stable, alimentée par le statu quo décrété par la famille, et l'on ne note pas d'angoisse particulière vis-à-vis de l'avenir pour l'instant.

Cependant, l'aidant principal montre certains signes de fatigue qui, à moyens termes, pourraient être dommageables.

Les déterminants économiques ne sont pas essentiels, et passent au second plan, dans une configuration d'aide qui privilégie le dévouement.

CONCLUSION

1) Nous sortons de cette étude confortés dans l'idée que c'est bien la configuration d'aide et les arbitrages internes qui s'y opèrent, qu'il faut étudier quand on se préoccupe des problèmes des personnes dépendantes, c'est à dire la relation entre la personne âgée, le référent familial, l'aidant informel principal qui est parfois le même et les professionnels en charge auprès de la personne âgée.

2) Cette configuration d'aide a une géométrie variable et fonctionne selon des modalités assez différentes que nous avons classés en trois principales catégories : le modèle de négociation réussie à trois partenaires qui tente de préserver l'autonomie de l'aidant, le modèle du don et du contredon, le modèle du sentiment d'obligation. A ces trois types, il faut ajouter les situations de crise qui bouleversent totalement les logiques de décision, d'action et les arbitrages.

3) Privilégier la notion de configuration d'aide, c'est renoncer à une approche de la dépendance exclusivement centrée sur le sujet dépendant, à une vision individualiste du problème, autorisant la définition claire d'un groupe cible. Ceci a évidemment pour conséquence qu'il devient délicat de développer une analyse purement économique mettant en jeu la rationalité économique individuelle de la personne dépendante, mais que l'on essaye de construire une socio-économie de la dépendance. C'est ce qui a été fait en mettant en avant la notion d'arbitrage et en essayant de comprendre quelle en étaient les dimensions économiques.

4) Nous ne sommes pas entrés dans l'analyse systématique de l'efficacité de ces différentes configurations, mais, empiriquement, on constate une grande hétérogénéité. Dans certaines situations, l'investissement (financier et humain) est important au regard de l'insatisfaction exprimée par tous les partenaires et inversement. *L'investissement*

affectif des professionnels, c'est là une autre constatation empirique, diffère beaucoup d'une configuration à une autre, ce qui constitue un des éléments d'explication. La proximité culturelle entre la personne âgée et les intervenants au domicile est aussi un élément très favorable pour le bon développement de la prise en charge.

5) La prise en charge est d'autant plus réussie qu'elle respecte, qu'elle est en concordance, en accord, avec l'identité de la personne âgée soignée. A partir du moment où certaines formes majeures de la construction d'identité sont limitées, du fait de la fin de l'activité professionnelle et d'une réduction du réseau social, d'autres formes seront privilégiées. Le domicile, son entretien, son mode d'habiter, l'usage des revenus et du capital disponible qui représentent également des modalités privilégiées d'expression de cette identité, prennent une importance accrue. De ce fait, les variables socio-économiques traditionnelles (revenus, catégories de logement,...) ne peuvent pas faire l'objet d'une interprétation identique d'une situation à une autre. C'est ce qui nous a amené à dire que dans certaines configurations d'aide les variables économiques avaient du poids et que d'autres elles n'avaient pas qu'une importance réduite.

Cette étude exploratoire visait à contribuer à l'analyse de la "boîte noire" familiale, qui reste, en tout état de cause, le premier pourvoyeur de soins et d'aide auprès des personnes âgées. Malgré les difficultés méthodologiques que pose l'interview de personnes âgées, interview nécessaire pour avoir accès à leur logique d'action, il nous semble avoir démontré l'intérêt de cette lecture en termes de configurations d'aide pour appréhender le poids des dimensions économiques.

Il faudrait bien sûr prolonger une telle étude exploratoire pour mettre à l'épreuve et affiner cette première typologie et appréhender des situations plus variées encore. De même, puisque nous mobilisons des variables culturelles et des représentations sociales, il faudrait sans doute tenter de confronter ces configurations d'aide dans le cadre de travaux comparatifs au niveau international. L'organisation institutionnelle, la disponibilité et le niveau de qualité des services, de même que des variables plus strictement culturelles, pourraient alors être comparées en termes d'effets sur l'organisation des prises en charge. Ces recherches restent à faire. Nous espérons avoir contribué à ouvrir cette voie.

BIBLIOGRAPHIE

Arber S. Ginn J. (1995) : "Gender Differences in Informal Caring", *Health and Social Care in the Community* n°3 1995.

Anselme M. (1988) : "Les réseaux familiaux dans le parc HLM. Premier constat", in *Transformations de la famille et habitat*, sous la direction de C. Bonvalet et P. Merlin. Paris, Puf INED.

Attias-Donfut C. (1992) : "Le prix de la dépendance, comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement", *Retraite et Société* n°1, 1992.

Attias-Donfut C. (Ed) (1995) : *Les solidarités entre générations : Vieillesse, familles, Etat*, Paris, Nathan, collection "Essais et recherches".

Attias-Donfut C. & Renaut S. (1994) : Vieillir avec ses enfants. Corésidence de toujours et recohabitation", *Communications*, n°59, Seuil.

Bachelot R. et Chamart J.Y. (1993) : "Proposition de loi sur la dépendance", *Journal officiel*, Assemblée Nationale, n°90, 20 avril 1993.

Barthe M.A. (1988) : *L'économie cachée*, Paris, Syros, Alternatives.

Bawin-Legros B. & J. Kellerhals (Eds) (1991) : *Relations intergénérationnelles. Parenté - transmission - mémoire*. Actes du Colloque de Liège. Universités de Genève et de Liège. AISLF.

Berkman L.F. (1987) : "Assessing Social Networks and Social Support in Epidemiologic Studies", *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Paris, Masson, vol. 35, n° 1.

Biegel D.E., Sales E., Schulz R. (1991) : "Theoretical perspectives on caregiving. Family caregiving in chronic illness". In : Biegel D.E., Schulz R. (Eds) *Family caregiver applications series*, vol. 1, Sage Public, 29-61.

Bloch F. & Buisson M. (1991) : "Du don à la dette : la construction du lien social familial", *La revue du Mauss*, Paris, La découverte, n° 11.

Blöss T. & F. Godard (1990) : "Décohabitation juvénile : stratégies juvéniles et conjoncture de l'existence", in C. Bonvalet & A.M. Fribourg (Eds), *Stratégies résidentielles*. INED. Plan Construction et Architecture.

Blöss T., Frickey A., Godard F. (1991) : "Cohabiter, décohabiter, recohabiter. Itinéraires de deux générations de femmes", *Revue française de sociologie*, XXXI-4, oct-déc.

Bocquet H. Pous J., Charlet J.P., Grand A. (1996) : "Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit". *Revue Epidémiologie et Santé Publique*, 44, 57-65.

Bond J., Atkinson A., Gregson B.A., Newell D.J. (1989) : "The Implementation of a Multicentred Randomized Controlled Trial in the Evaluation of the Experimental National Health Service Nursing Homes". *Age and Ageing*, 18, 96-102.

Bonvalet C. (1991) : "La famille et le marché du logement : une logique cachée", in *Jeux de famille*, sous la direction de M. Segalen, Paris, Presses du CNRS.

Bonvalet C. & A. Gotman (Eds) (1993) : *Le logement : une affaire de famille*, Paris, L'Harmattan.

Bonvalet C., Maison D., Le Bras H. & Charles L. (1993) : "Proches et parents V", *Population*, INED, n° 1.

Bott E. (1957) : *Family and Social Network*, Londres, Tavistock Publication.

Boulard J.C. (1991) : "Vivre ensemble" Rapport d'information déposé par la Commission des Affaires Culturelles, familiales et sociales sur les personnes âgées dépendantes. Assemblée Nationale n°2135, Juin 1991, Paris.

Braithwaite V. (1992) : "Caregiving Burden. Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant". *Res. aging*, 1, 3-27.

Brubaker T., Brubaker E. (1992) : "Family care of the elderly in the United States. An issue of gender differences ?" In : *Family Care of the Elderly*, ed. J.I. Kosberg. Sage public, 210-31.

Bucquet D., Condon S., Ritchie K. (1990) : "The french version of the Nottingham Health Profile. A comparison of items weights with those of the source version". *Social Science and Medicine*, 30, 829-835.

Bungener M., Joël M.E. (1991) : *Le financement de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées*, Etude pour le Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité financé par la M.I.R.E., Janvier 1991, Paris.

Bungener M., C. Horellou-Lafarge (1988) : *La production familiale de santé : le cas de l'hospitalisation à domicile*, Paris, CTNERHI, Diffusion Puf.

Castel R. (1991) : "De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle", in *Face à l'exclusion. Le modèle français*. Sous la direction de J. Donzelot, Paris, Editions Esprit.

Castel R. (1995) : *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.

Centre d'études des revenus et des coûts CERC (1987) : *Familles nombreuses, mères isolées, situation économique et vulnérabilité*, Paris, La Documentation Française, n° 85.

Centre d'études des revenus et des coûts CERC (1993) : *Précarité et risques d'exclusion en France*, Paris, La Documentation française, n°102.

C.E.E. (1992) : *La protection sociale dans les états membres de la Communauté*, MISSOC, 1er juillet 1992.

C.E.E. (1990) : *Les personnes âgées dans la Communauté Européenne, présent et avenir*, Comité permanent des médecins de la C.E.E., dossier réalisé par la Fondation IPSEN, automne 1990.

Chadeau A. (1992) : "Que vaut la production non-marchande des ménages ?", *Revue économique de l'OCDE*, n° 18.

Charbonneau J. (1994) : "Le don et les nouvelles représentations du lien familial", Communication au Congrès de l'ACFAS en 1993, *Cahiers de recherche sociologique*, n°22.

Cleirppa (1993) : *Vieillir en France*, Secrétariat d'Etat à la famille, aux personnes âgées et aux rapatriés.

Clément S. (1993) : "Des enfants pour la vieillesse, forme de la fratrie et soutien aux parents âgés dans le sud-ouest français", *Soc. Sci. Med.* vol. 37, n°2.

Coenen-Huther J., Kellerhals J., Von Allmen M. (1994) : *Les réseaux de solidarité dans la famille*, Lausanne, Edition Réalités sociales.

Collectif (1991) : *Le RMI à l'épreuve des faits*, MIRE, Plan urbain, Paris, Ten, Syros.

Colvez A. (1990) : "Panorama de la dépendance en France", *Revue Française des Affaires Sociales* 44ème année, n°1, janvier-mars 1990, Paris.

Colvez A. - Robine J.M. et al. (1986) : "L'espérance de vie sans incapacité en France en 1982", *Population*, n°6, nov.-déc. 1986, INED Paris.

Commaille J. (1992) : *Les stratégies des femmes. Travail, famille et politique*, Paris, La Découverte.

Cresson G. (1991) : *Le travail sanitaire profane dans la famille : Analyse sociologique*. Thèse pour le doctorat de sociologie, EHESS.

Cresson G. (1995) : *Le travail domestique de santé. Analyse sociologique*, Paris, L'harmattan.

Culturello P. (1998) : "L'entraide familiale dans la société urbaine", in *Transformations de la famille et habitat*, sous la direction de C. Bonvalet et P. Merlin, Paris, Puf INED.

Dandurant R.B. Ouellette F.R. (1992) : *Entre autonomie et solidarité. Parenté et soutien dans la vie de jeunes familles montréalaises*. Rapport pour le Conseil québécois de la recherche sociale, Institut québécois de recherche sur la culture.

Déchaux J.H. (1988) : *Relations et solidarité de parenté en France*. Thèse de doctorat, Paris, Institut d'Etudes Politiques.

Déchaux J.H. (1990) : "Les échanges économiques au sein de la parentèle", *Sociologie du travail*, Paris, Dunod, n°1, pp. 73-94.

Déchaux J.H. (1994) : "Les échanges dans la parenté accentuent-ils les inégalités ?", *Sociétés contemporaines*, n°17, mars.

Deix A.M. (1991) : "Enquête sur la dépendance. Premier résultats : Population à domicile", Enquête AGIRC, Cleirppa, Paris.

Degenne A. & Lebeaux M-O (1993) : "Les rôles conjugaux dans leur environnement social", *L'Année sociologique*, n° 43, Puf.

Delbes C. & J. Gaymu (1990) : "Croissance du nombre des isolés en France : vers de nouveaux comportements". *Population*, n° 3.

Dinh Q.C. (1991) : "Le vieillissement de la population sera plus important que prévu", *Economie et Statistique* n°243, mai 1991, INSEE Paris.

Documents Statistiques (1991) : "Les services de soins à domicile", Enquête S.S.A.D. 1991, n° 168, mars 1993, S.E.S.I., Ministère des Affaires Sociales.

Donaldson C., Atkinson A., Bond J., Wright K. (1988) : "Qualys and long-term care for elderly people in the U.K. : scales for assessment of quality of life". *Age and Ageing*, 17, 379-387.

Dubuisson F., Di Palma M. (1992) : "Les soins du quatrième âge", Rapport de la France pour l'O.C.D.E., Ministère des Affaires Sociales, janvier 1992.

Dupont A., Hervy M., Lyon N. (1988) : *Evaluation de la qualité de vie dans les structures d'hébergement pour personnes âgées*. Fondation Nationale de Gérontologie, Paris.

Eme B., Laville J.L. (Eds) (1994) : *Cohésion sociale et emploi*, Desclee de Brouwer, collection "sociologie économique".

Evers A., Wintersberger H. (Eds) (1990) : *Shifts in the Welfare-Mix. Their impact on work, Social services and welfare policies*, European Center Vienna, Avebury.

Evers A., Svetlik I. (Eds) (1993) : *Balancing Pluralism. New welfare Mixes in Care for the Elderly*, European Center Vienna, Avebury.

Evers A., Pijl M., Ungerson C. (Eds) (1994) : *Payments for Care. A Comparative Overview*, Avebury Ed and European Center, Vienne.

Favrot G. (1987) : "Vieillir chez soi : un idéal pour tous, une contrainte pour les familles", *Prévenir*, n° 14.

Finch J. (1992) : "State Responsibility and Family Responsibility for Financial Support in the 1990", in *Economic and Social Research Council. Income Security in Great Britain : a Research and Policy Agenda for the Next Ten Years*, Swindin, ESRC.

Finch J. & D. Groves (Eds) (1983) : *A Labor of Love : Women, Work and Caring*, London, Routledge and Kegan.

Finch J. & J. Mason (1993) : *Negotiating Family Responsibilities*, London, Routledge.

Fougeyrollas-Schwebel D. & Chabaud B. (1993) : *Groupe familial et parenté : les circuits d'échanges de travaux domestiques*. Notes de synthèse, CNRS, INSEE.

Fourcade J.P. (1993) : "Proposition de loi tendant à instituer une allocation aux personnes âgées dépendantes", *Journal officiel du Sénat*, 5 mai 1993, Paris.

Frossard M. & alii (1988) : "Travail familial, solidarité de voisinage et maintien à domicile des personnes âgées". *Cahier de l'Ecole nationale de la santé publique*, n° 3.

Galland (1991) : *Sociologie de la jeunesse. L'entrée dans la vie*. Paris, Armand Colin.

Gardent H. (1991) : "Epidémiologie des grands dépendants : méthodologie d'évaluation, aspects quantitatifs", Actes du Colloque, *Génération unies*, 15 novembre 1992, Nice, pp. 57-60.

George L.K. and Gwyther L.P. (1984) : "The Dynamics of Care-Giver Burden : Changes in Care-Giver Well-Being over Time". Paper presented at the annual meeting of the Gerontological Society of America, San Antonio.

Gissot C. (1992) : "Les personnes âgées apportent aujourd'hui une aide non négligeable à leurs descendants", Notes et graphiques n°18, mars 1992, centre d'étude des revenus et des coûts.

Godard F. (1992) : *La famille, affaire de générations*, Paris, Puf.

Gokalp C. (1978) : "Le réseau familial", *Population*, 6.

Goody J. (1986) : "Préface", in *Histoire de la famille* (sous la direction de A. Burguière, C. Kalpisch-Zuber, M. Segalen et F. Zonabend), Paris, Armand Colin.

Godbout J. (en collaboration avec A.Caillé) (1992) : *L'esprit du don*, Paris, La Découverte.

Godbout J. & Charbonneau J. (1993) : "La dette positive dans le lien familial", *Mauss*, "Ce que donner veut dire. Don et intérêt", Paris, La Découverte.

Godbout J., Charbonneau J. & Lemieux V. (à paraître) : "L'étrange modernité de la famille québécoise". Communication présentée au Colloque "Identité et modernité au Québec", 20-22 octobre 1993.

Gotman A. (1988) : "Le logement comme patrimoine familial", in *Transformations de la famille et habitat*, sous la direction de C. Bonvalet et P. Merlin, "Travaux et documents". Cahier n° 120, Paris, Puf INED.

Grafmeyer Y. (1993) : "Héritage et production du statut résidentiel : éléments pour l'analyse de milieux locaux", in *Le logement, une affaire de famille*, sous la direction de C. Bonvalet & A. Gotman, Paris, L'Harmattan.

Guillemard A.M. (1992) : *Vieillesse et politiques sociales et économiques en France*, second rapport national réalisé pour la C.E.D.G.V, dans le cadre de l'Observatoire européen "Vieillesse et politique sociale", printemps 1992.

Guillemard A.M. (1990) : "Les nouvelles frontières entre travail et retraite en France", *La Revue de l'I.R.E.S.* n°2, hiver 1990.

Helphand M. and Porter C.M. (1981) : "The Family Group within the Nursing Home : Maintaining Family Ties of Long-Term Care Residents". *Journal of Gerontological Social Work*, 4, 51-62.

Henrard J.C. (1991) : "Le financement des prestations médico-sociales aux personnes âgées dépendantes", *Problèmes économiques* n°2.222, 24 avril 1991.

Héran F. (1998) : "La sociabilité : une pratique culturelle", *Economie et statistique*, n° 216.

Insel A. (1993) : "La part du don. Esquisse d'une estimation quantitative", *Mauss* "Ce que donner veut dire. Don et intérêt", Paris, La découverte, Collection, "Textes à l'appui".

Jani-Le Bris H. (1990) : *Prise en charge familiale du grand âge : Aide aux aidants*, Rapport national : France, Etude Cleirppa pour la Fondation Européenne pour l'amélioration des conditions de vie, de travail (Dublin).

Jobert B. (1993) : "Une non-décision exemplaire : les pouvoirs publics et la politique de dépendance des personnes âgées", in O. Kutty, M. Legrand (Eds), *Politiques de santé et vieillissement*. AISLF, Université de Liège, Université de Nancy II.

Joël M.E. (1993) : *Les déterminants du prix d'hébergement dans les établissements pour personnes âgées* Convention d'étude n° 91.07 pour le Ministère des Affaires Sociales, LEGOS mars 1993, Paris.

Joël M.E. & Martin C. (1994) : "Payment for care : the case of France", in Evers A., Pijl M., Ungerson C. (Eds), *Payments for care. A comparative overview*, Avebury ed and european center, Vienne.

Journal officiel de l'Assemblée Nationale (n°90) : "Proposition de loi sur la dépendance, présentée par Mme Bachelot et M. J.M. Chamard", n°90, 20 avril 1993.

Journal officiel du Sénat (n°236) : "Proposition de loi relative à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, présentée par M.M. Puech et Jourdain", n°236, 23 décembre 1992.

Journal officiel du Sénat (n°295) : "Proposition de loi tendant à instituer une allocation aux personnes âgées dépendantes présentée par M. J.P. Fourcade", n°295, 5 mai 1993.

Kaufmann J.C. (1994) : "Vie hors couple, isolement et lien social : figures de l'inscription relationnelle", *Revue française de sociologie*, XXXV, 4.

Kerjosse R. (1992) : "La mesure de la dépendance des personnes âgées dans les enquêtes du SESI", *Solidarité Santé - Etudes statistiques* n°3, juillet-septembre 1992, Ministère des Affaires Sociales.

Kessler F. (Ed) (1994) : *La dépendance des personnes âgées : un défi pour le droit de la protection sociale*. Presses universitaires de Strasbourg.

Lacroix J. (1992) : "Les veuves de plus de 65 ans; trois sur cinq cumulent retraite personnelle et pension de reversion", *Solidarité Santé - Etudes Statistique* n°3, juillet-septembre 1992, Ministère des Affaires Sociales.

Laroque G. et alii (1993) : "Rapport sur la dépendance des personnes âgées", Inspection générale des Affaires sociales, janvier 1993, Paris.

Laville J.L. (Ed) (1994) : *L'économie solidaire. Une perspective internationale*, Paris, Desclee de Brouwer.

Lawton M.P., Brody E.M. (1969) : "Assessment of older people : self-maintening and instrumental activities of daily living". *Gerontologist*, 9; 179-86.

Lebeaupin A. (1992) : "Les services de soins à domicile début 1991", *Informations Rapides* n°29, octobre 1992, Ministère des Affaires Sociales.

Lebeaupin A. (1991) : "L'activité des services d'aide ménagère", *Informations Rapides* n°7, SESI, septembre 1991, Paris.

Le Bras H. (1998) : "Structures de la famille dans la France actuelle", dans C. Bonvalet & P. Merlin (Eds), *Transformation de la famille et habitat*, INED, DREIF, IDEF, Cahier n°120, Paris, Puf.

Le Disert D. (1985) : *La maladie : la part du social*, Paris, Edition du centre de documentation sciences humaines, "Synthèse et documentation".

Lefaucheur N. (1989) : "Personnes seules à Paris : "Nouveaux Célibataires" ou "Veuves Solitaires", *Données sociales Ile de France*. INSEE.

Legrand P. (1993) : "Prendre en charge la dépendance des personnes âgées", *Gérontologie et Société*, n°64, Paris, mars 1993.

Lesemann F. & Chaumé C. (1989) : *Familles-providence : la part de l'Etat*, Montréal, St-Martin.

- Lesemann F. & Martin C.(Eds)** (1993) : *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, La Documentation Française, "Notes et études documentaires" et Les études de la Documentation Française.
- Livre blanc sur les retraites** : Rapport du Commissariat Général du Plan, La Documentation Française, Paris 1991.
- Mc Fall S., Miller B.H.** (1992) : "Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons". *Journal of Gerontology*, 2, 573-79.
- Marpsat M.** (1991) : "Les échanges au sein de la famille", *Economie et statistique*, n° 239.
- Martin C.** (1992) : "Support et affection. Logiques d'échange et solidarités familiales après la désunion", *Revue internationale d'action communautaire*, Montréal, ed. St-Martin, n°27/67.
- Martin C.** (1993) : "Risque solitude. Divorces et vulnérabilité relationnelle", *Revue internationale d'action communautaire*, Montréal, Ed. St-Martin, n° 29/69.
- Martin C.** (1994 a) : "Diversité des trajectoires post-désunion : entre le risque de solitude, la défense de son autonomie et la recomposition familiale", *Population*, n° 6, INED.
- Martin C.** (1994 b) : "Entre état et famille providence", in Laville J.L. (Ed), *L'économie solidaire. Une perspective internationale*. Paris, Desclee de Brouwer.
- Martin C.** (1995) : "Vieillesse, dépendance et solidarités en Europe : redécouvertes des solidarités informelles et enjeu normatif", in C. Attias-Donfut (Ed), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, état*, Paris, Nathan, Collection "Essais et recherches".
- Mermet J.C.** (1991) : "Le lien de famille : La réciprocité en défaut", *La revue du Mauss*, n°12.
- Michel A. (Ed)** (1978) : *Les femmes dans la société marchande*, Paris.
- M.I.R.E.** (1992) : *Vieillir dans la ville*, Plan Urbain 1992, l'Harmattan, Paris.
- Mizrahi A.** (1990) : "L'hospitalisation des personnes âgées résidant en institution", C.R.E.D.E.S., Paris.
- Montgomery R.J.V. Gonyea J.G., Hooyman N.R.** (1985) : "Caregiving and the experience of subjective and objective Burden". *Family Relat.*, 34, 19-26.

Nijkamp P, Pacolet J. et alii (1991) : "Les services d'aide aux personnes âgées en Europe, une étude comparative entre les différents pays de la CEE", Institut supérieur du travail, HIVA, Université catholique de Louvain, 1991.

O.D.A.S. (1992) : *Grand âge et dépendance*, ouvrage collectif, Ecole Nationale de la Santé Publique, janvier 1992, Rennes.

Osberg J., McGinnis G. Dejong G. Seward M. (1987) : "Life satisfaction and quality of life among disabled elderly adults". *Journal of Gerontology*, 42, 228-230.

Parker G., (1992) : "Counting care : numbers and types of informal carers" in : *Carers. Resear Pract.* Ed J. Twigg, London, HMSO, 6-29.

Petitot A. (1991) : "Les circuits du don : "Kula", charité et assurances", *Cahiers Internationaux de Sociologie*, Vol. XC.

Pitrou A. (1977) : "Le soutien familial dans la société urbaine". *Revue Française de Sociologie*, CNRS, XVIII, pp. 80-83.

Pitrou A. (1992) : *Les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui*. Toulouse, Privat Edition revue et augmentée (1ère édition 1978).

Poulshock S.W. and Deimling G.T. (1984) : "Families caring of elders in residence : issues in the measurement of burden". *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.

Puech J. et Jourdain A. (1992) : "Proposition de loi relative à la prise en charge des personnes âgées dépendantes", Journal officiel du Sénat n°236, première session extraordinaire 1992-1993, Paris.

Qureshi H., Walker A. (1989) : *The caring relationship : elderly people and their families*. London, Macmillan.

Rice D.P. (1983) : "Les soins de longue durée pour les personnes âgées et les personnes handicapées". *Revue Internationale de Sécurité Sociale*, 3, 327-358.

Robinson B., (1983) : "Validation of a care-giver strain index". *Journal of Gerontology*, 38, 344-348.

Roussel L., Bourguignon O. (1976) : *La famille après le mariage des enfants*. "Travaux et documents", Cahier n° 78, Paris, Puf, INED.

Rubenstein L.Z., Josephson K.R., Wieland G.D., English P.A., Sayre J.A., Kane R.L. (1984) : "Effectiveness of a geriatric evaluation unit : a randomized clinical trial". *New England Journal of Medicine*, 311, 1664-1670.

Schopflin P. (1991) : *Dépendance et solidarité. Mieux aider les personnes âgées*, Rapport de la Commission du Commissariat Général du Plan. La Documentation Française, 1991, Paris.

Secrétariat d'Etat à la famille, aux personnes âgées et aux rapatriés (1992) : *Elaborer un schéma départemental pour personnes âgées*, La Documentation Française, 1992, Paris.

Segalen M. (Ed) (1991) : *Jeux de famille*. Paris, Presses du CNRS.

Segalen M. (Ed) (1993) : *Sociologie de la famille*. Paris, Armand Colin, Collection "U".

Serverin E. (1990) : "La personne âgée, ses débiteurs d'aliments, et l'aide sociale - Eléments pour une réflexion sur la part de la solidarité familiale dans la prise en charge de l'hébergement des personnes âgées", Convention d'Etudes n°90-07 du C.E.R.C.R.I.D. pour le Ministère des Affaires sociales, décembre 1990.

Sgritta G. (1983) : "Recherches et familles dans la crise de l'état providence, le cas italien", Numéro spécial de la *Revue Française des Affaires Sociales*, "Recherches et familles".

Sharland A.E. (1987) : "Relieving feelings of strain among women and elderly mothers". *Psychol. Aging*, 2, 9-13.

Singly (de) (1988) : "L'amour, un bien privé, un mal public", *Revue Française des Affaires Sociales*, n°2, pp. 136-137.

Singly (de) (1993) : *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan, collection "128".

Stoetzel J. (1954) : "Les changements dans les fonctions familiales", in R. Prigent (Ed), *Renouveau des idées sur la famille*. Paris, INEDn Puf.

Stull D.E., Kosloski K. Kercher K. (1994) : "Caregiver burden and generic well-being : opposite sides of the same coin ?" *Gerontologist*, 1, 88-94.

Tucker M.A., Davison J.G., Ogle S.J. (1984) : "Day hospital rehabilitation - effectiveness and costs in the elderly : a randomised controlled trial". *British Medical Journal*, 289, 1209-1212.

Ungerson C. (Ed) (1990) : *Gender and caring. Wwork and welfare in Britain and Scandinavia*. London, Harvester Wheatsheaf.

Walker A. (1993) : "La relation entre la famille et l'état en ce qui concerne l'aide aux personnes âgées", in O. Kuty, M. Legrand (Eds), *Politiques de santé et vieillissement*. AISLF, Université de Liège, Université de Nancy II.

Walker A.J. (1992) : "Conceptual perspectives on gender and family caregiving". In : *Gender families and elder care*, Ed J.W. Dwyer, Coward. Sage Public, 151-62.

York J.L. and Calsyn R.J. (1977) : "Family involvement in nursing homes". *Gerontologist*, 17 500-505.

Young M. & Willmott P. (1957) : *Family and Kinship in east London*. London, Routledge and Kegan.

Young M. & Willmott P. (1968) : *Family and class in a London suburb*. London, Routledge and Kegan.

Zarit S., Reever K. & Bach-Peterson J. (1980) : "Subjective burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study". *Gerontologist*, 3, 260-6.

ANNEXE 1

L'aide aux personnes âgées dépendantes : Questionnaire : situation de la personne dépendante

Ce premier questionnaire a été passé auprès de l'un des intervenants du service d'aide et de soins à domicile (le plus souvent le référent du cas étudié).

Description de la personne âgée :

1. Sexe :

2. Âge :

3. Niveau d'étude, indiquer le dernier diplôme obtenu :

Sans aucun diplôme

☐

Baccalauréat

☐

C.E.P., B.E.P.C.

☐

Bac + 2

☐

C.A.P., B.E.P.

☐

> Bac + 2

☐

4. Cette personne a-t-elle connu une période de vie active ?

Oui

☐

Non

☐

4.1. Si oui, indiquer sa catégorie socio-professionnelle :

Agriculteur exploitant

☐

Technicien

☐

Commerçant et assimilés

☐

Contremaître, agent de service

☐

Chef d'entreprise (P.M.E.)

☐

Employé fonction publique

☐

Profession libérale

☐

Employé de commerce

☐

Cadre d'entreprise

☐

Ouvrier qualifié

☐

Santé, fonction publique	☐	Ouvrier non qualifié	☐
Cadre fonction publique, prof. intellect. et artistique			☐
Profession intermédiaire, enseignement			☐
Profession intermédiaire administ. et commerciale des entreprises			☐
Employé administration entreprise			☐
Personnel de services directs particuliers			☐
Autre personne sans activité professionnelle			☐

4.2. Si non. indiquez éventuellement la C.S.P. du conjoint :

5. Niveau de dépendance de la personne âgée (répondre par oui ou par non)

Peut-elle sortir seule de son domicile ? Avec une aide ?	☐
Pas du tout ?	☐
Peut-elle se laver entièrement ?	☐
Peut-elle assumer l'entretien de son logement ?	☐
Peut-elle assumer l'entretien de son linge ?	☐
Peut-elle se laver ou s'habiller seule ?	☐
Peut-elle préparer seule son repas ?	☐
Peut-elle s'alimenter et boire seule ?	☐
Est-elle incontinente ?	☐
Peut-elle entrer / sortir du lit et/ou se lever et s'asseoir seule ?	☐

5.1. Indiquez en clair les pathologies dont souffre cette personne âgée :

5.2. Compte tenu de ces informations, indiquez dans laquelle de ces situations vous semble être cette personne âgée dépendante :

- Confinée au lit ou au fauteuil ☐ Non dépendante physiquement ☐
- Ne pouvant sortir de son domicile sans aide ☐
- Non confinée au lit ou au fauteuil, mais ayant le besoin de l'aide d'un tiers pour la toilette et l'habillage ☐

5.3. Immédiatement avant de recevoir vos services, la personne âgée venait-elle de l'une ou l'autre des situations suivantes (si la personne âgée est passée par plusieurs de ces situations, numérotez l'ordre dans lequel elles se sont présentées, sinon répondez par oui ou par non) :

- Elle vivait dans son logement sans soutien particulier ☐
- Elle vivait dans son logement avec le soutien de sa famille / ses proches ☐
- Elle vivait dans son logement avec le soutien de services à domicile ☐
- D'une hospitalisation en service actif (médecine, urgence, etc.) ☐
- D'un service de moyen séjour ☐
- D'un service de long séjour ☐
- D'un foyer-logement, médicalisé ou non ☐
- D'une résidence d'hébergement temporaire ☐
- D'une maison de retraite ☐
- Autre, précisez : ----- ☐

6. Indiquez si la personne âgée est :

- Propriétaire de son logement ☐ Locataire de son logement ☐
- Vit avec une personne de sa parenté ☐
- Vit dans un foyer-logement | | Autre, précisez : ----- ☐

Description du réseau relationnel :

7. Indiquez si la personne âgée dépendante a encore l'un et/ou l'autre de ses parents (répondre par oui ou par non et indiquez leur âge et à quelle distance en kilomètres ils résident):

- A encore son père :

âge : distance :

- A encore sa mère :

âge : distance :

8. Décrivez la fratrie de la personne âgée : précisez le nombre, le sexe et s'ils sont vivants ou décédés, (ex : aucun frère et soeur, un frère décédé, une soeur vivante, deux frères vivants et un frère décédé, etc.) :

8.1. A quelle distance (en kilomètres) vit le plus proche des membres de la fratrie ?

9. La personne âgée a-t-elle vécu en couple (répondre par oui ou par non) ?

9.1 Si oui, a-t-elle été mariée ?

9.2. Si oui, son conjoint est-il (elle) encore en vie ?

9.3. Cohabitent-ils ensemble ?

9.4. La personne âgée a-t-elle connu des ruptures conjugales (séparation ou divorce) ?

10. Nombre d'enfants vivants (indiquez leur sexe, leur âge et à quelle distance ils résident de la personne âgée) (exemple : deux fille 65 ans - 0,4 kms. fils 48 ans - 45 kms) :

Nombre	Sexe	Âge	Nombre de kms
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
Plus de 8			

11. La personne âgée a-t-elle des petits-enfants (indiquez le nombre, leur sexe, leur âge) ?

12. La personne âgée cohabite-t-elle avec l'un et/ou l'autre membre de sa parenté (indiquez avec qui et combien de personnes résident dans le ménage. Exemple : ménage de deux personnes - la personne âgée dépendante vit avec son conjoint ; ménage de 6 personnes - la personne âgée dépendante vit avec sa fille aînée et son gendre et leurs trois enfants, etc.) ?

- 12.1. Comment est vécue la cohabitation ?

Bonne

☐

Supportable

☐

Difficile

☐

Insupportable

☐

- 12.2. Qui est à l'initiative de cette cohabitation ?

La personne âgée

☐

Les enfants

☐

Autre, précisez : -----

☐

13. Pouvez-vous indiquer combien la personne âgée estime avoir de proche (membre de la parenté et/ou amis et/ou voisins), c'est-à-dire des personnes sur lesquelles elle estime pouvoir compter en cas de besoin (qu'il s'agisse de besoins matériels, d'aides ou de soutien psychologique), qu'ils résident ou non à proximité :

14. Pouvez-vous indiquer qui sont, dans ce réseau relationnel, les personnes ressources qui aident de manière significative et non seulement ponctuelle la personne âgée (exemple : aucune personne de ce réseau ne fournit d'aide régulière ; trois personnes participent au soutien de la personne âgée : sa fille aînée, son petit-fils, sa voisine/amie de longue date ; etc.) :

15. Pouvez-vous indiquer si la personne âgée vous semble isolée ou non :

Isolée

☐

Relativement isolée

☐

Avec une personne ressource uniquement

☐

Avec plusieurs personnes ressources

☐

Bien intégrée dans un réseau relationnel aidant

☐

16. Estimez-vous que la personne âgée souffre de solitude (sentiment de solitude et non isolement effectif) ?

L'aidant principal :

17. Estimez-vous qu'il existe parmi ce réseau relationnel un aidant principal (répondez par oui ou par non et indiquez de qui il s'agit en clair) ?

18. Sexe :

19. Age :

20. Niveau d'étude, indiquer le dernier diplôme obtenu :

Sans aucun diplôme

☐

Baccalauréat

☐

C.E.P., B.E.P.C.

☐

Bac + 2

☐

C.A.P., B.E.P.

☐

> Bac + 2

☐

21. Lien de parenté :

22. Proximité géographique (en kilomètres) :

23. S'agit-il d'une personne active ou non ?

23.1. Si oui, indiquez sa C.S.P. :

24. Cette personne intervient-elle quotidiennement auprès de la personne âgée (répondez par oui ou par non) ?

25. Cette personne répond-elle à la majorité des besoins de la PED ou son intervention est-elle de loin inférieure (en temps consacré) aux prestations offertes par les divers intervenants professionnels ou semi-professionnels ? Expliquez :

26. Indiquez par oui ou par non si l'aidant principal assume l'une ou plusieurs des tâches suivantes :

Entretien de la maison de la PED	☐	Lavage du linge de la PED	☐
Préparation des repas	☐	Organisation des services de soins	☐
Démarches administratives	☐	Courses	☐
Toilettes (sauf change pour incontinence)			☐
Soins du corps (dont change) et soins para-médicaux			☐
Gestion du budget	☐	Autre, précisez : -----	☐

27. Si l'aidant n'assure pas certaines des tâches qui sont ici mentionnées, indiquez quels services les réalisent :

L'aide à domicile :

28. Pouvez-vous décrire en clair l'ensemble des services qui sont mis en oeuvre auprès de cette personne âgée et la personne (profane ou professionnel) qui l'assume. Dans le cas où il s'agit d'une intervention d'un professionnel, indiquez le coût du service et qui l'assume, voire le mode de prise en charge :

29. Indiquez par oui ou par non si tel ou tel service est fourni à la personne âgée, son coût et qui l'assume :

Aide ménagère	☐	Soins infirmiers à domicile	☐
Portage des repas	☐	Assistance, téléalarme	☐
Assistants sociaux	☐	Mesure d'adaptation du logement	☐
Garde à domicile	☐	Transport pour handicapés	☐
Pédicure	☐	Autre, précisez : -----	☐

30. Indiquez qui assure les tâches suivantes en indiquant s'il s'agit toujours d'une intervention d'un professionnel ou d'un membre du réseau relationnel (exemple : ménage : moitié profane / moitié professionnel ; confection repas : 1/4 profane, 3/4 professionnel ; etc.) :

Entretien de la maison, ménage	☐	Confection des repas	☐
Courses	☐	Lavage du linge	☐
Toilettes	☐	Déplacement dans le domicile	☐
Promenades	☐	Gestion du budget	☐
Démarches administratives	☐	Autre, précisez : _____	☐

31. Pouvez-vous indiquer si, de votre point de vue, l'aidant principal assume sans difficulté ces tâches, ou si, au contraire, il donne des signes d'épuisement :

32. Vous semble t-il que l'aide fournie par l'aidant principal soit durable, expliquez ?

33. Estimez-vous qu'il existe une tension entre l'aidant principal et la personne âgée, si oui, expliquez ?

34. L'organisation actuelle des services autour de la personne âgée vous semble t-elle viable sur du moyen terme ou doit-elle évoluer vers une autre formule à court terme, et indiquez la formule qui vous semble la plus conforme aux besoins que vous identifiez (y compris hébergement social, maison de retraite, foyer-logement, résidence privée, hospice, hôpital moyen séjour ou long séjour, etc.) ?

Les ressources de la personne âgée :

35. Remplir de manière aussi détaillée que possible à partir des informations détenues dans le dossier (en particulier si elles sont basées sur la déclaration fiscale) les ressources dont disposent la personne âgée :

- Montant mensuel des pensions, en indiquant la nature de ces pensions (droit direct ou dérivé) :

- Autres revenus de capital (exemple : loyers de logements dont la personne âgée est propriétaire, loyers de placements, etc.) :

- Montant total des ressources mensuelles de la personne âgée :

36. Quel montant de ces ressources mensuelles est mobilisé pour couvrir le coût des services fournis à la personne âgée ?

37. Pouvez-vous indiquer le montant des ressources de transfert pris en charge par le système redistributif (caisse d'assurances maladie, aide sociale, mutuelles et assurances complémentaires, etc.) :

38. Pouvez-vous indiquer si l'aidant principal ou des membres de la parenté sont mis à contribution pour assumer les coûts des services mis en place pour la personne âgée, et à quel niveau (mensuel) :

39. Quelle perception avez-vous de cette répartition de la charge des services entre les acteurs. Ceux-ci vous semblent-ils estimer que cette répartition est équitable ou non ? Lesquels de ces acteurs vous semblent insatisfaits ? Expliquez :

ANNEXE 2

Guide d'entretien des entretiens semi-directifs à mener auprès de la personne âgée, de l'aidant principal et du référent professionnel

Les principaux thèmes envisageables sont les suivants :

1. Personne âgée :

L'objectif de cette interview est de mieux saisir le point de vue que se fait la personne âgée sur ses besoins et sur les réponses qui lui sont apportées.

Quelles sont les tâches qui nécessitent le plus d'aide et qui assume ces tâches ?

Quels sont ses rapports avec l'aidant principal, mais aussi avec les intervenants professionnels ?

Est-ce que l'aidant principal passe beaucoup de temps avec la personne âgée ? Est-ce que l'aidant principal dépense beaucoup d'argent pour aider la personne âgée ?

Est-ce que l'aidant principal l'aide volontiers ou à contrecœur ?

Est-ce que la personne âgée se sent redevable à l'égard de l'aidant principal ?

Est-ce que la personne âgée trouve normal de faire des cadeaux à quelqu'un qui l'aide ?

Est-ce qu'elle fait effectivement des cadeaux à l'aidant principal ?

Quelle est son appréciation sur l'aide reçue des proches et des professionnels ?

Cette aide couvre-t-elle la totalité de ses besoins ?

Voudrait-elle être aidée plus ?

Quel point de vue a-t-elle sur le coût de ces services (coûts financier mais aussi coût symbolique, sentiment de dette contractée ou sentiment d'être une surcharge, etc.) ?

Est-ce que la personne âgée considère qu'elle paye elle-même beaucoup pour sa prise en charge, ou peu ? Serait-elle disposée à payer plus ?

Quelles tensions sont perceptibles au niveau de l'organisation de sa prise en charge, du travail des aidants, des relations entre les aidants et les aidants familiaux ?

Quelles sont les attentes de la personne âgée ?

Quelles formules lui apparaîtraient souhaitables pour l'immédiat et pour l'avenir ?

2. Aidant principal :

L'objectif consiste cette fois à retracer la manière dont cette personne s'est trouvée impliquée dans cette tâche auprès de la personne âgée.

Quelles sont les tâches effectuées par l'aidant principal ?

Quelles sont les principales raisons qui l'on conduit à assumer ces tâches ?

Celles-ci lui pose-elle des problèmes et lesquels ? Éprouve-t-elle un sentiment d'obligation à l'égard de la personne âgée ?

Estime-t-elle que d'autres membres du réseau de la personne âgée aurait pu assumer ces tâches, et que pense t-elle de leurs attitudes ?

Existe-t-il des tensions entre l'aidant et la personne âgée, entre l'aidant et d'autres membres du réseau de la personne âgée ?

Comment perçoit-elle la répartition du travail entre intervenants professionnels et membres du réseau ? L'aide apportée par les enfants de la personnes âgée est-elle compatible avec le travail des professionnels ?

La formule mise en place est-elle satisfaisante ; si oui, pourquoi, si non, pourquoi ?

Quelle appréciation porte l'aidant principal sur la prise en charge actuelle ?

Comment sont perçus les coûts financiers et symboliques de cette formule actuelle retenue ?

La solution retenue est-elle viable à moyen terme ?

Quelles sont les alternatives ?

3. Le référent professionnel :

Pour compléter l'ensemble des informations obtenues par le questionnaire et les entretiens auprès de la personne âgée et de l'aidant principal, il peut être souhaitable de connaître le point de vue qualitatif du professionnel le plus impliqué dans l'aide ou l'organisation de l'aide auprès de la personne âgée. Cette information qualitative pourra être recueillie, par quelques entretiens complémentaires auprès de professionnels, à la fin de l'enquête. Mais dès maintenant ces derniers sont invités à compléter le questionnaire par toute information qualitative qu'ils jugeraient utile de porter à notre connaissance.

ANNEXE 3

Liste des membres du groupe de travail

Madame H. Albert, Reims, Office rémois des personnes âgées.

Mademoiselle Crinque, Association médico-sociale Anne Morgan, Soissons.

Madame Goujon, Association caennaise d'aide ménagère, Caen.

Madame Niclausse, Centre d'animation de soins et de services pour personnes âgées de l'Aisne.

Monsieur P. Rothkegel, ASIMAT, Troyes.