



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Direction Régionale
Des Affaires Sanitaires
Et sociales de Midi-Pyrénées



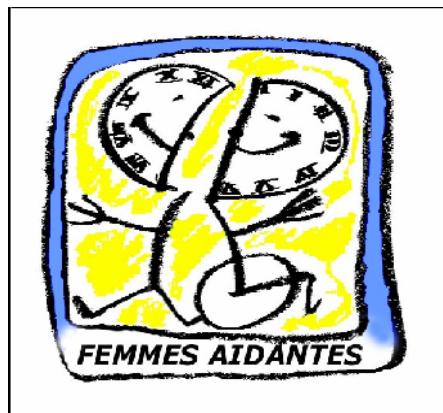
ETUDE REGIONALE DE SANTE

Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de Midi-Pyrénées

SYNTHESE DU RAPPORT

« Femmes aidantes, génération pivot »

La prise en charge d'une personne âgée dépendante ou d'un enfant handicapé mental vieillissant :
incidences sur la santé de l'aidante familiale et émergence des attentes.



VALETTE Myriam

Sous la direction de Monique MEMBRADO

Décembre 2002- Septembre 2004.

AROMSA Midi-Pyrénées

MSA de l'Aveyron

MSA du Lot

CRAM Midi-Pyrénées

CLIC de Figeac

UMR CIRUS-CIEU 5193

Equipe Simone-SAGESSE

Remerciements

D'abord, un grand merci aux femmes aidantes et aux professionnel-le-s qui ont accepté de nous recevoir, et sans qui cette étude n'aurait pu voir le jour.

Merci à la DRASS de s'être intéressée à la problématique des aidantes familiales et d'avoir permis la réalisation d'une telle étude. Merci plus spécialement au Dr E. Forichon qui a suivi l'avancée du projet.

Merci à M. Le Préfet de Région qui a porté une attention toute particulière aux résultats de cette étude.

Merci à Monique Membrado¹ pour son soutien sans faille et pour la relecture du rapport. Merci aussi à Sandrine Andrieu² de s'être engagée dans notre groupe de travail.

Merci au Directeur de l'AROMSA, M. J.L. Bonnet et au Président de l'Association, M. D. Gesta, d'avoir encouragé cette recherche. Merci au Directeur-Adjoint de l'AROMSA, M. J.M. Céré, et au Dr Y. Duchêne (Médecin Coordonnateur Régional) de m'avoir accueilli dans leurs locaux, d'avoir suivi cette recherche avec intérêt et de s'être pleinement impliqués dans les rencontres.

Merci à l'équipe du secrétariat de l'AROMSA pour les tâches si pénibles de retranscription et à Mme A. Poublan pour le suivi administratif.

Merci aux stagiaires qui se sont greffées sur le projet et qui ont quelque peu allégé mon travail.

Merci aussi à tous mes collègues de terrain : M. D. Bon, M. J.L. Cazottes, Mme I. Courtial, Mme C. Filaquier, Mme M. Séna, Mme N. Viala, qui ont fait de mon entrée dans la vie active une expérience plus qu'agréable et positive, et ont su me montrer tout l'intérêt du travail en équipe.

¹ Monique Membrado, sociologue, chercheure au CNRS, laboratoires CIEU (Centre Interdisciplinaire Etudes Urbaines) et Simone-SAGESSE (SAvoirs, GENre et rapport Sociaux de SExe) à l'Université-Toulouse-Le-Mirail.

² Sandrine Andrieu, INSERM 558, Laboratoire en Epidémiologie et analyses en santé publique, Faculté de médecine, Toulouse.

Le logo sur la couverture provient d'un site web : <http://members.aol.com/alaincom/entre-temps/entre-temps.htm>

Liste des participants au groupe de travail

DRASS

Emmanuel FORICHON - Directeur Adjoint de la DRASS

UNIVERSITE

Monique MEMBRADO – Sociologue, CNRS, CIRUS-CIEU, Simone-SAGESSE

Myriam VALETTE – Sociologue

Sandrine ANDRIEU - Laboratoire d'épidémiologie, INSERM

AROMSA

Jean-Michel CERE – Directeur Adjoint

Yves DUCHENE - Médecin coordonnateur régional

MSA 12/81

Gérard LAFFITE - Responsable du service d'action sociale (site de Rodez)

Catherine FILAQUIER – Agent de développement social (site de Rodez)

Jean-Louis CAZOTTES – Assistant social MSA (canton de St Sernin sur Rance)

Isabelle COURTIAL – Assistante sociale MSA (canton de Montbazens)

MSA 46

Nathalie VIALA - Assistante sociale MSA (canton de Salviac)

David BON - Assistant social MSA (canton de Figeac Est)

Anne-Marie PLEINERT-FABRE - Adjointe à la Responsable d'action sociale MSA

Marie VALON - Coordinatrice gérontologique partenaire de terrain sur Figeac Est

CRAM

Bernadette PETITPREZ – Responsable Service Action Sociale

Christine LENAGARD – Assistante Sociale

SOMMAIRE

Introduction	6
<u>PRESENTATION DE NOS TERRAINS ET NOTRE ECHANTILLON</u>	8
I. Les territoires sélectionnés	8
II. Personnes interrogées durant notre étude : notre échantillon	10
Conclusion	12
<u>CHAPITRE 1 : LES AIDANTES DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES</u>	13
Première partie : Analyse des entretiens des aidantes	13
I. Les aidantes familiales : qui sont-elles ?	13
II. L'aide apportée	15
III. Les personnes âgées dépendantes	16
IV. Familles et rapports aux services	17
V. Conséquences de la prise en charge sur la santé, le bien-être de l'aidante	20
VI. Les besoins et les demandes d'aide	22
Deuxième partie : Analyse des entretiens de professionnels	24
I. Comment les professionnels se présentent-ils ?	24
II. Le rapport des professionnels aux familles	25

CHAPITRE 2 : LES AIDANTES D'ENFANTS HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS

Première partie : Analyse des entretiens des aidantes	27
I. Les aidantes familiales	27
II. L'aide apportée	28
III. Les personnes handicapées mentales vieillissantes aidées par les femmes de notre échantillon	29
IV. Familles et rapport aux services	29
V. Conséquences de la prise en charge sur la santé, le bien-être de l'aidante	32
VI. Les besoins et les demandes d'aide	34
Deuxième partie : Analyse des entretiens de professionnels	35
I. Comment les professionnels se présentent-ils ?	35
II. Le rapport familles/professionnels	37
III. Une solution expérimentale au problème de l'avenir de la personne handicapée mentale vieillissante	38
IV. Les demandes que les professionnels font émerger	39
<u>Conclusion générale</u>	40
Retour sur le déroulement de l'étude : Emergence du projet, apports de cette recherche, des actions à mener	40
Annexes	43
Bibliographie	55

Introduction

Dans le cadre du lancement en 2002 d'"Etudes régionales de santé" pilotées par le GERS (Groupe Etudes Régionales de Santé), par délégation du Comité régional des politiques de santé, la thématique des femmes « aidantes » de la génération pivot [50-75 ans], prenant en charge une personne de leur entourage, a été retenue. L'AROMSA a été porteur du projet qui s'est réalisé en partenariat avec la MSA, la CRAM et avec de nombreux partenaires de terrain (assistants sociaux, CLIC). L'expertise scientifique a été assurée par Monique Membrado³ sur la base d'une précédente collaboration avec l'AROMSA⁴. Sandrine Andrieu⁵ a également participé au groupe de travail dès sa mise en place.

Cette recherche prend place dans un contexte fortement marqué par l'actualité: vieillissement de la population, modification du système de retraite, transformation de la PSD (Prestation Spécifique Dépendance) en APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie), saisine du Conseil Economique et Social pour la prise en charge des personnes en situation de handicap. Le soutien aux personnes dépendantes devient un souci majeur de la société, qui reconnaît peu à peu le rôle important des aidants familiaux.

En France, on comptabilise environ 800 000 personnes âgées dépendantes et près de 2 millions de personnes handicapées vivant à domicile⁶. L'aide est apportée en priorité par des femmes.

Il s'agissait donc dans cette étude de partir de l'expérience de chaque aidante pour mieux comprendre sa situation au quotidien : **ce qu'elle trouvait de positif dans le soutien mais aussi les problèmes qu'elle pouvait rencontrer.**

L'objectif général consistait à faire émerger et interpréter les diverses expressions des femmes à propos des situations d'aide vécues et de les confronter, les mettre en perspective

³ Monique Membrado, sociologue, chercheure au CNRS, laboratoires CIEU (Centre Interdisciplinaire Etudes Urbaines) et Simone-SAGESSE (SAvoirs, GENre et rapport Sociaux de SEXe) à l'Université-Toulouse-Le-Mirail.

⁴ Etude « Femmes et santé » dans le cadre de la mise en place de la campagne de dépistage du cancer du sein, en 2001.

⁵ Sandrine Andrieu, médecin, INSERM, Laboratoire en Epidémiologie et analyses en santé publique, Faculté de médecine, Toulouse.

⁶ Il s'agit de personnes entre 20 et 59 ans, selon l'enquête HID (cf : Dutheil N., "Les aidants des adultes handicapés", *Etudes et résultats*, DREES, n°186, août 2002). Attention cependant, on compte ici aussi les personnes handicapées physiques.

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 6

avec l'offre existante. Constatant une inadéquation entre l'offre de services existant en milieu gérontologique et du handicap et la demande supposée des femmes, le projet s'intéressait à l'évaluation que font les femmes de leur situation et aux réponses qu'elles attendent ou/et que les services ou institutions tentent de leur donner. Apparaissent-elles seules sur la scène de l'aide ou dans des configurations familiales et autres ? Quel paysage de l'offre font-elles apparaître ? Quels acteurs émergent ou sont occultés ?

De manière générale, il s'agissait de montrer les incidences de la prise en charge d'une personne âgée dépendante ou d'un enfant handicapé vieillissant sur la santé de l'aidante, entendue ici au sens large : conséquences sur sa vie professionnelle, sa vie sociale, impacts physiques et psychologiques.

Cet appel d'offre ne vise pas seulement le rendu d'une étude, mais entend mener à la mise en place de programmes d'aide aux aidantes. La recherche s'appuie de ce fait sur les regards croisés des acteurs professionnels, des femmes, et sur la mobilisation des réseaux sur le territoire. L'enquête de terrain devait permettre de mieux **cerner les besoins des aidantes** dans leurs rapports aux spécificités des territoires et notamment à l'offre existante. Au total, 115 entretiens biographiques ont été menés auprès de 86 aidantes et 29 professionnels. Nous avons enquêté sur 5 secteurs : deux cantons du Lot, deux cantons aveyronnais et Toulouse.

L'originalité de cette étude réside aussi dans le mode de recrutement des femmes : elles ont été contactées grâce aux listes électorales en zone rurale, afin d'éviter tout biais inhérent habituellement à ce type de recherche : repérage par des associations ou bien approche par une dépendance particulière (aidants de malades d'Alzheimer par exemple). Nous avons ainsi pu entrer dans des familles où aucun professionnel n'était présent et nous avons pu enquêter auprès de femmes s'occupant de personnes dépendantes à des degrés divers.

Nous vous présentons ici une synthèse des résultats obtenus lors de l'enquête. Après une présentation de nos terrains d'enquête et des personnes interrogées, le premier chapitre revient sur l'analyse des entretiens des aidantes de personnes âgées et des professionnels interviewés dans le cadre gérontologique. Le deuxième chapitre est orienté vers les mères d'enfants handicapés mentaux vieillissants et vers les aidants formels du secteur du handicap. Enfin, nous ferons un bref retour sur le déroulement de l'étude et ses premiers impacts.

Pour obtenir plus de détails, vous pouvez vous reporter au document intégral.

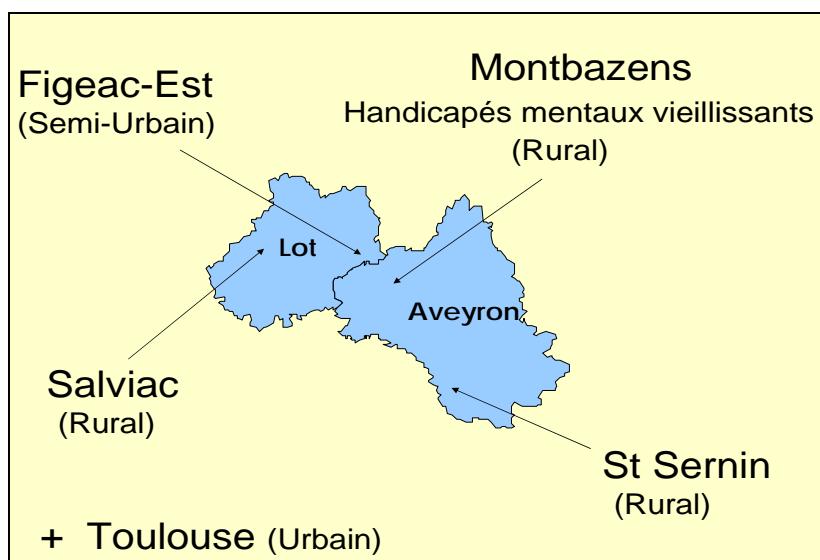
Présentation de nos terrains et notre échantillon

Nous débuterons cette synthèse par une présentation rapide de nos terrains d'enquête ainsi que l'échantillon des personnes interrogées.

I. Les territoires sélectionnés :

Cette recherche a pour cadre trois départements de Midi-Pyrénées :

- L'Aveyron où nous avons travaillé sur les cantons de :
 - Montbazens (13 communes, avec une problématique axée sur la prise en charge de personnes handicapées mentales vieillissantes)
 - St Sernin sur Rance (14 communes)
- Le Lot avec les cantons de :
 - Figeac-Est (13 communes)
 - Salviac (6 communes)
- La Haute-Garonne où nous avons enquêté sur Toulouse, terrain urbain.



L’Aveyron et le Lot sont des départements âgés comparativement aux données nationales. La Haute-Garonne est quant à elle le département le plus jeune de Midi-Pyrénées.

Les cantons de Salviac et St Sernin comptent un taux de personnes de 75 ans et plus qui est le double des chiffres moyens nationaux. Sur Figeac la tendance est un peu moindre avec seulement 1.5 fois plus de personnes âgées. En revanche, le taux de 75 ans et plus est équivalent à la moyenne nationale en Haute-Garonne.

Suite à une enquête de l’ADAPEAI en 2001, 23 enfants vieillissants pris en charge à domicile avaient été recensés sur le canton de Montbazens.

Le secteur tertiaire est le plus gros pourvoyeurs d’emplois féminins (77.9% dans le Lot, 78.4% en Aveyron et 88.5% sur Toulouse). Nous pouvons cependant mettre en avant des taux très élevé concernant l’activité agricole dans le Lot (3 fois le taux nationale) et l’Aveyron (3.5 fois le taux national).

Sur les 3 départements, les équipements pour personnes âgées proposant le plus de places sont les maisons de retraite, suivies des logements foyers, des services de soins à domicile et des soins de longue durée. En dernier arrivent l’hébergement temporaire et l’accueil de jour.

La Haute-Garonne connaît globalement un taux d’équipement supérieur et une offre plus variée (en 2002, elle était la seule à proposer des accueils de jour). Le département le moins équipé est le Lot. L’Aveyron propose comparativement un nombre élevé de places en accueil temporaire ainsi qu’en soins de longue durée.

En ce qui concerne l’offre pour l’accueil des personnes handicapées sur le département de l’Aveyron, on peut dénombrer grâce au FINESS⁷ (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux) :

- | | |
|------------------------------|-----------------------------------|
| - 5 IME et SESSAD | - 7 foyers d’hébergement |
| - 1 IEM et Services externes | - 6 foyers occupationnels |
| - 13 CAT | - 1 SAPHAD |
| - 5 MAS | - 8 établissements psychiatriques |

⁷ Consultable sur le site <http://finess.sante.gouv.fr>

Pour en terminer avec la description rapide des territoires choisis, nous nous sommes servis d'un document issu des travaux menés par le groupe de travail "démographie des professions de santé" sur le thème de la médecine générale. Cet outil se base sur des données transmises par les trois principaux régimes d'assurance-maladie (régime général, mutualité sociale agricole, travailleurs non salariés). Elles ont permis de découper la région en 213 "territoires". Suite à ce travail, les territoires ont pu être classés de façon hiérarchique en fonction des conditions d'exercice et d'accès aux soins (le rang 1 témoigne de la situation supposée la moins favorable, le rang 213 est attribuée à la zone où ces conditions sont à priori les meilleures). Ce nouveau découpage ne correspond donc pas forcément aux cantons. Néanmoins, lorsque l'on examine le classement des zones, nous nous apercevons que celles de **Montbazens et St Sernin** sont classées comme zones à risques, suivent ensuite le territoire de **Salviac** et dans une moindre mesure **Figeac** et enfin **Toulouse** (classée dernier territoire, donc celui présentant le moins de risque)⁸.

II. Personnes interrogées durant cette étude : notre échantillon

Nous nous étions fixés comme objectif d'interroger 20 femmes aidantes et 5 professionnels sur chaque site, soit un total de 125 entretiens. Les interviews ont débuté le 7 mars 2003 et se sont achevées le 21 octobre 2003. Au final, nous avons effectué **115 entretiens** sur les 125 prévus au départ⁹. 29 professionnels (plus de 5 sur chaque canton comme prévu au départ) et 86 aidantes (sur 90) ont été rencontrés, les données manquantes pouvant s'expliquer par des contraintes temporelles liées à l'étude mais aussi par des problèmes de recensement (les aidantes des territoires ne pouvant être jointes, ou ne souhaitant pas participer à l'enquête).

- Les aidantes, entre 50 et 70 ans, ont été contactées de 2 manières :

Dans un premier temps sur les cantons ruraux, par téléphone à partir des listes électorales, ceci afin d'éviter tout biais. A titre d'information, cette méthode de recrutement demande énormément de temps. Outre certaines plages horaires à respecter (principalement

⁸ Vous trouverez en annexe le détail de la description des territoires et les cartes de démographie médicale.

⁹ Dans ce rapport tous les entretiens ont été anonymisés, toute ressemblance avec une situation existante serait donc des plus fortuites.

entre 11h30 et 14h pour réussir à joindre les aidantes), il faut compter un appel abouti pour 10 numéros composés. De plus, nous avons noté environ 1 réponse positive (« oui, je suis aidante ») pour 10 appels aboutis. L'accueil est plutôt sympathique et les refus d'entretiens sont peu nombreux. Les principaux motifs de refus sont : le manque de temps, un vécu très négatif de la situation d'aide, ou pas d'envie de participer à l'étude. Les refus ont été un peu plus nombreux sur le canton de Figeac-Est. Nous devons néanmoins signaler qu'une partie du phoning a été réalisée fin août 2003. Les femmes déclinaient alors notre offre de participer à l'étude sous prétexte d'une hospitalisation ou du décès de l'aidé(e) sans que nous puissions faire un lien direct avec la canicule.

Dans un second temps, les professionnels ont servi d'intermédiaires pour trouver des femmes à interviewer (« effet boule de neige »). Cette méthode de recrutement a été utilisée en zone rurale pour combler les manques de notre échantillon (environ 4 aidantes par canton) et en zone urbaine puisque l'utilisation de listes électorales n'était pas réalisable sur Toulouse. Dans ce dernier cas, les femmes nous ont été orientées par les services sociaux de la MSA et de la CRAM, par une assistante sociale en entreprise, par l'ADPAM (Association d'aide à domicile), par l'association Alzheimer 31 et par connaissance personnelle. Ce type de recrutement nous a permis d'avoir un recrutement d'aidantes en situation assez hétérogène.

- Les coordonnées des professionnels du social et du sanitaire ont été données par le groupe de participants à l'étude (MSA et CRAM). Concernant le canton de Montbazens, avec une problématique plus axée sur le handicap, nous avons aussi interrogés des professionnels qui nous étaient indiqués en cours d'entretiens.

Au total, nous avons ainsi interrogé **86 aidantes** :

- 20 sur Toulouse
- 20 sur Salviac
- 18 sur Figeac-Est
- 19 sur St Sernin sur Rance
- 9 sur Montbazens.

Nous avons interrogé **29 professionnels** (au lieu de 25). Ceci est dû à des entretiens couplés (2 personnes étaient présentes) mais aussi à un choix délibéré de notre part de rencontrer, en particulier sur le canton de Montbazens, plus d'aidants formels afin de mieux

nous saisir de cette problématique spécifique. Voici donc la liste des professionnels interviewés :

- Canton de Salviac : Une responsable de SSIDPA (Services de Soins Infirmiers à Domicile pour Personnes Agées), une assistante sociale de l'hôpital, un gérontopsychologue, une responsable du CLIC, une responsable d'association d'aide à domicile.
- Canton de Figeac-Est : Un généraliste, une infirmière, une responsable de CLIC, une aide à domicile, une responsable d'association d'aide à domicile.
- Canton de St Sernin sur Rance : Un généraliste, une infirmière, une responsable de centre de soins infirmiers, un membre de l'association des aînés ruraux, une bénévole d'association d'aide à domicile.
- Canton de Montbazens : Un médecin généraliste, deux infirmières, deux responsables de l'ADAPEAI, une éducatrice du SAPHAD, une responsable d'association d'aide à domicile, une responsable de foyer logement.
- Toulouse : Deux infirmières, une responsable d'association d'aide à domicile, une responsable de CLIC/association encourageant le maintien à domicile, une assistante sociale du CCAS, un généraliste (en entretien libre).

Au final, nous avons donc rencontré 13 professionnels du secteur sanitaire et 16 pouvant être classés dans le secteur social.

Conclusion

Ainsi, cette étude régionale de santé s'est déroulée sur 5 territoires de Midi-Pyrénées : 2 cantons aveyronnais, 2 cantons du Lot et sur Toulouse. Ceci a permis d'aborder la problématique de la prise en charge d'une personne dépendante au travers d'une hétérogénéité territoriale : différences rural/urbain mais aussi au niveau du taux de population des 75 ans et plus, ou bien encore de la démographie médicale. Les résultats qui vont suivre proviennent de l'analyse de 115 entretiens ; 86 aidantes et 29 professionnels (des secteurs sanitaire et social) ont été interviewés. Le recrutement des femmes aidantes, mais aussi le travail en inter-régimes, font de cette recherche une étude tout à fait originale, et nous l'espérons pour vous, passionnante.

CHAPITRE 1 : LES AIDANTES DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES

Première partie : Analyse des entretiens des aidantes

I. Les aidantes familiales : qui sont-elles ?

Les aidantes que nous avons rencontrées sont plutôt des femmes entre 50 et 59 ans, encore actives. Elles exercent dans le secteur agricole principalement en zone rurale (St Sernin et Salviac), ont des activités plus diversifiées sur le canton de Figeac-Est et sont principalement insérées dans le tertiaire sur Toulouse. Les retraitées sont très souvent d'anciennes agricultrices et continuent à maintenir encore une petite activité sur leur exploitation.

La majorité des aidantes est mariée, avec enfants et très souvent des petits-enfants.

Les femmes interrogées sont des filles, des épouses, des belles-filles puis des femmes de la famille plus éloignée ou des voisines.

Environ 1/3 des aidantes soutiennent plus d'une personne dépendante. 40% des familles de notre échantillon vit en cohabitation intergénérationnelle, avec une prédominance sur le canton de St Sernin (12/19), suivi par les territoires de Figeac-Est (9/18) et Toulouse (9/20).

Le canton de Salviac est le dernier (4/20).

Cette étude a en outre permis de mettre en avant **différents profils d'aidantes** déjà repérés par S. Pennec¹⁰ et dont S. Clément¹¹ propose 4 modèles :

- « une identité d'élue » : l'aidante se situe dans une reconquête de l'affection parentale.
- « une identité de débitrice » : ce modèle correspond à un soutien de longue date au sein d'une famille présentée comme très unie

¹⁰ Pennec Simone, Les pratiques filiales dans l'accompagnement des descendants dépendants, in Formes et sens du vieillir, *Prévenir* n°35, 1998, 163-170.

¹¹ Clément Serge, Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels, Colloque « *Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé* », Montreux, novembre 2003.

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, *Femmes aidantes, génération pivot*, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 13

- « une identité de gardienne de lignée » où le rapport à la personne âgée dépasse le cadre inter-individuel et se situe dans une perspective générationnelle.
- « une aide contrainte » : vécu très négatif, rôle d'aidante imposé.

Se rajoute à ces profils-types celui des épouses. Nous nous sommes ici inspirés des travaux de S. Clément, A. Grand et A. Grand-Filaire¹² qui fondent leur modèle sur le « contrat » qui unissait les individus dans leur vie conjugale. Ainsi, les couples liés par un « contrat tacite » ont une forme d'organisation qui fait consensus au sein du couple : on dégage alors deux profils : les « couples à bénéfice unilatéral » (un des deux époux, généralement la femme, assure la totalité de la prise en charge) et ceux à « bénéfice mutuel » (la répartition des tâches y est plus égalitaire et plus souple). Les couples non contractuels se déclinent en deux figures : les « couples conflictuels » (marqués par un rapport de domination) et les « couples associatifs » où chacun des membres du couple développe sa propre dynamique de vie (pour eux, le couple passe après l'individu).

Les autres aidantes (membres de la famille éloignée ou simplement connaissances) se trouvent mobilisées en cas d'absence d'autres aidantes potentielles habituellement sollicitées : les personnes dépendantes n'ont pas d'épouse, pas d'enfants, ou ceux-ci sont trop éloignés géographiquement, trop pris par leur activité professionnelle, ou se sont dégagés de leur rôle d'aidant.

Nous avons aussi pu mettre en évidence d'après ces profils que la prise en charge est mieux vécue si elle est choisie ou négociée, plutôt qu'imposée, comme nous avions pu le poser en hypothèse.

A chaque modèle va correspondre un rapport aux services différent. La fille qui se situe dans un profil « d'identité d'élue », vit le soutien dans un contexte de grande intensité émotionnelle ; elle fait appel à des services professionnels mais organise leurs interventions. Les femmes « gardiennes de lignée » ont un rapport aux générations antérieures qui semble dépasser le rapport individuel à la personne âgée ; elles ont des attentes élevées à l'égard des prestations de l'Etat et délèguent à des professionnels sélectionnés.

Le soutien de longue date qui s'exerce dans le cadre de « l'identité de débitrice », entraîne une forte réticence à déléguer. Les aidantes « contraintes » éprouvent elles aussi des difficultés à faire appel à des intervenants formels ; ceci peut s'expliquer en partie par le fait que ce modèle se situe bien souvent dans un cadre de transmission patrimoniale (héritage matériel contre obligation de soin), mais aussi par le vécu très douloureux de ces situations.

¹² Clément, S, Grand A, Grand Filaire A, *Aide aux personnes vieillissantes* in J-C Henrard, S Clément, F Derriennic, Vieillissement, santé, société, ed INSERM 1996, 163-189.

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, *Femmes aidantes, génération pivot*, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 14

Dans les couples à bénéfice unilatéral et les couples conflictuels, la femme assumera seule le soutien à son conjoint dépendant. Dans le modèle « bénéfice mutuel », la dépendance sera gérée au sein du couple ; enfin, chacun se gérant dans les couples associatifs, les individus feront appel à des services professionnels.

Ainsi, chaque profil-type correspond aux façons de vivre le rôle d'aidante, à un certain fonctionnement familial que l'on se doit de prendre en compte afin de mieux comprendre comment sont vécues les interventions professionnelles et de proposer des solutions adaptées. Le recours à des aidants professionnels doit être interprété à partir de l'histoire familiale ou conjugale de chaque femme. Il s'agira donc pour le travailleur social, lors de la mise en place éventuelle de programmes d'aide aux aidants sur le terrain, d'accepter de laisser le temps à certaines familles de s'habituer à une intervention formelle. Des recherches ont montré combien la construction de la demande supposait du temps et des négociations au sein des familles¹³.

II. L'aide apportée

Nous tenons à souligner la très grande amplitude des journées des femmes interviewées. Elles mettent en avant 3 pôles principaux de l'aide :

- La surveillance, avec la prévention des accidents, des fugues, la protection de l'intégrité physique de la personne âgée (du point de vue de la santé ou de la protection contre la criminalité : vol, agressions...). Ce monitoring s'accentue en période de crise (telle la canicule par exemple) mais connaît aussi ses limites, et les aidantes doivent alors « jongler » avec la notion de « risque acceptable ».
- Les repas : les femmes soulignent la durée de préparation et de prise des repas. Elles ont le sentiment de contribuer à une amélioration de l'état de santé de la personne au travers d'un de ses derniers plaisirs.
- Les soins du corps, et en particulier la toilette pose toute la question du rapport à l'intime et à la souillure. Cette catégorie regroupe aussi la surveillance de l'hygiène de l'élimination, la gestion des vêtements et de la coiffure de la personne âgée.

Mais les aidantes effectuent aussi d'autres tâches : outre le noyau dur du travail domestique (entretien du lieu de vie, gestion administrative et financière), elles mettent en avant des

¹³ cf. Aline Vezina et Monique Membrado, La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille : un travail de négociation et de gestion des ressources, in Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie (Dir) *Prendre soin d'un proche âgé en France et au Québec*, à paraître décembre 2004.

tâches de soutien psychologique et de stimulation pour maintenir les capacités psychiques et physiques de l'aidé. Elles organisent les interventions profanes et professionnelles autour de la personne âgée et développent des savoirs profanes qui leur permettent d'acquérir une connaissance fine de l'état de santé de l'aidé et d'effectuer des gestes normalement réalisés par des techniciens du soin. Se pose ici la question de la reconnaissance de leur expertise et du rapport qu'un tel savoir entraîne avec les professionnel-les.

L'entrée en établissement ou l'hospitalisation de la personne âgée ne marque pas l'arrêt de l'aide.

Nous tenons à mettre en avant la plasticité de cette aide, sa polyvalence et l'extrême disponibilité qu'exige la prise en charge d'une personne âgée dépendante. La charge mentale des femmes est très élevée ; pourtant, elles n'ont que très peu conscience de tout le travail qu'elles effectuent au quotidien. Ceci peut s'expliquer en partie par l'invisibilité subie du travail d'aide, trop proche du travail domestique en général peu reconnu comme travail, mais aussi par une « invisibilisation » volontaire destinée à maintenir l'intégrité de la personne âgée devenue dépendante.

Les femmes ont parfois du mal à dater le début de la prise en charge, en particulier dans les cas de cohabitation, dans la mesure où il s'inscrit dans une relation de longue date. Néanmoins, elles arrivent à mettre en exergue 2 variables explicatives : le veuvage de la personne ou un problème de santé.

Dans le récit qu'elles font de la prise en charge, elles manifestent bien que le soutien à une personne âgée se situe au croisement du devoir, de la dette et des sentiments, avec des différences, on l'a vu, selon les situations sociales et familiales.

Enfin, elles soulignent les apports positifs d'un tel soutien, en invoquant la satisfaction de respecter la volonté de la personne âgée, et de lui maintenir une qualité de vie que l'on juge la meilleure pour elle.

III. Les personnes âgées dépendantes.

Les personnes âgées dépendantes aidées sont en majorité des femmes de plus de 80 ans. Les aidés présentent le plus souvent une dépendance physique (62.4%). Dans 20.8% des cas, l'aidé présente une dépendance psychique et enfin dans 16.8% des cas, il associe deux formes de dépendances : physique et psychique. Leur degré de dépendance varie du GIR 1 à

^{6¹⁴}. Il convient néanmoins de préciser que le degré de dépendance selon la grille est apprécié seulement quand il y a intervention professionnelle. Or, ceci ne correspond pas à tous les cas de figures rencontrés puisque cette enquête a été réalisée aussi auprès de femmes assurant le soutien sans aide extérieure.

La prise en charge d'une personne âgée constitue un engagement dans la durée. Il convient de ne pas oublier qu'outre le soutien apporté aux descendants, les femmes interrogées, pour la plupart, viennent aussi en aide à leurs descendants (enfants et petits-enfants).

IV. Familles et rapports aux services

Nous avons souhaité travailler sur le rapport entre les professionnels et les aidantes familiales afin de mieux comprendre les résistances à la délégation et les éventuelles inadéquations entre leurs attentes et les modes d'intervention du secteur formel, afin de matérialiser les demandes des familles et de travailler sur les points d'achoppement suite à cette étude.

Le non-recours peut être expliqué par l'appartenance à un certain profil-type, et donc à un vécu, à une histoire de vie. Les femmes interrogées soulignent aussi des freins tels que la peur du vol, le manque de conscience professionnelle de l'intervenant ou bien encore la crainte de devoir se situer dans un rapport patronal. Elles redoutent aussi la maltraitance des personnes âgées qui peut s'instaurer au domicile comme en institution. Nous tenons à souligner que quelques familles se sont trouvées face à des cas de maltraitance avérés mais n'ont su comment réagir et il semble que le silence pèse autours de ces comportements. De plus, elles n'ont pas trouvé de soutien auprès des autres professionnels.

Les aidantes montrent que le mode de fonctionnement du secteur s'adapte mal au rythme des familles : l'introduction d'un ou plusieurs professionnels implique une réorganisation du fonctionnement du foyer, une augmentation de la charge mentale de l'aidante et l'obligation pour celle-ci de se conformer aux horaires d'intervention des professionnels. Dans le cas où la personne âgée est fortement dépendante, la somme des intervenants peut briser l'intimité du foyer. Enfin, les femmes déplorent le manque de flexibilité de l'offre (c'est une constante de la plupart des études).

¹⁴ Il existe 6 Groupes Iso-Ressources : Le GIR 1 comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence continue et indispensable d'intervenants. Le GIR 6 regroupe les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.

Les aidantes dénoncent la pénurie de personnels de la santé et du social, et ceci tant à domicile qu'en institution. Elles regrettent une orientation par défaut de certains intervenants dans le secteur de l'aide aux personnes, perçu d'ailleurs par les pouvoirs publics comme un « gisement d'emploi ». Elles soulignent surtout des carences dans la formation des professionnels, en particulier sur la problématique des démences psychiques. Nous tenons de plus à insister sur le manque de sensibilisation de certains professionnels au « burden » (c'est-à-dire au poids de la prise en charge), et ce quelque soit leur secteur d'activité (social ou sanitaire) et leur zone géographique d'exercice. Il conviendrait donc, suite à cette étude, d'engager une vaste réflexion sur la formation continue des professionnels, mais aussi sur les programmes de formation initiale.

Les femmes interrogées signalent aussi quelques faiblesses dans la structuration du secteur de l'aide aux personnes, en particulier en zone rurale où se pose très clairement le problème de la permanence des soins.

Les contraintes financières relatives au recours aux professionnels du soin sont également soulignées : coût élevé des accueils en établissement, mesures fiscales peu favorables aux ménages à faibles revenus (Chèque Emploi Service pour l'emploi d'une salariée à domicile), abus de certains médecins généralistes sur la tarification de leurs déplacements. Enfin, elles dénoncent les effets de seuil liés aux revenus de la personne aidée ou à son degré de dépendance qui peuvent constituer des freins à l'accès aux aides ou aux services ; elles déplorent de ce fait le « tri » qui est fait dans les établissements pour sélectionner les résidents. Ainsi, les procédures d'évaluation devraient prendre plus en compte la situation familiale et sociale dans laquelle s'inscrit le soutien et en particulier une définition de la « dépendance » plus sociale et relationnelle.

En ce qui concerne le partenariat des familles avec les professionnels, les constats sont mitigés. Si les intervenants formels acceptent de se mobiliser et de se saisir de certains dispositifs (tel le carnet de liaison au domicile), le partenariat peut s'instaurer avec réussite et contribuer à une meilleure prise en charge de la personne âgée.

Dans les établissements sanitaires, le partenariat semble plus difficile à mettre en œuvre. Si les familles participent au système de soins en palliant notamment le manque de moyens des institutions, elles se placent en parallèle dans un rôle de contrôle des soins apportés.

L'un des plus grand frein à un travail de partenariat entre aidants formels et informels est le peu de crédit accordé à la parole des aidantes et à leurs savoirs profanes. Certains professionnels se perçoivent comme les seuls experts et se placent dans un rapport de force et

de pouvoir avec les familles. Les aidantes sont perçues dans cette perspective comme source d'ennuis.

Les aidantes se positionnent comme les personnes référentes, et démontrent qu'une prise en charge formelle ne peut se substituer à une prise en charge familiale, ne serait-ce que parce que la première ne peut se mettre en place 24H/24H. A ce stade de la réflexion, il convient de s'interroger sur la question de la gestion du risque et des limites de la prise en charge à domicile de tous les vieillards dépendants. En effet, est-ce envisageable et souhaitable d'avoir des professionnels en continu, de jour comme de nuit ? De même, la délégation d'actes techniques à la famille par les professionnels, comme c'est de plus en plus le cas au Québec, est-elle souhaitable ?

Les aidantes attendent des professionnels un soutien plus personnalisé, quasi affectif et qui favorise l'autonomie de l'aidé.

Au vu de la perception des familles sur l'intervention formelle et sur leur vision des avantages d'une prise en charge familiale, quelle est la fonction attendue du professionnel et doit-on la redéfinir en conséquence ? Il faudrait ainsi engager une réflexion sur les métiers et sur les tâches que l'on souhaite voir déléguer.

Dans tous les cas, la délégation à des professionnels ne signifie pas un désengagement de la famille. Les aidants formels et informels travaillent plutôt en complémentarité : de ce point de vue, l'arrivée d'intervenants formels au domicile ne dégage donc pas les femmes, en particulier celles qui sont en charge des personnes âgées les plus dépendantes.

Plus le degré de dépendance de l'aidé augmente, plus les familles font appel à tous les types d'aides : techniques, professionnelles et familiale. Les aides techniques permettent de réduire la perte d'autonomie et d'alléger le poids physique et psychique de l'aide. Pourtant, les aidantes connaissent leurs limites et en particulier dans leur statut de marqueur d'entrée dans la dépendance.

Le soutien régulier de professionnels, même s'il ne colle pas forcément aux demandes des familles, peut venir soulager l'aidante. Les relais exceptionnels ne sont envisagés qu'en cas de crise (problèmes de santé de l'aidé, épuisement de l'aidante ou absence programmée), ce qui bien entendu pose problème au planificateur puisqu'il est dès lors très difficile de prévoir le moment de la délégation ou de l'externalisation (dans ce dernier cas, les freins sont encore plus puissants).

Conformément à notre hypothèse, nous avons pu mettre en avant des carences dans l'information des aidantes. Celles-ci ne savent pas où s'adresser pour trouver des

renseignements, elles n'ont repéré aucune personne-relais (ce qui peut poser des problèmes en terme de temps de réactivité en cas de crise) et l'essentiel de la transmission d'informations se fait par bouche à oreille. Il n'est donc pas surprenant que les programmes d'aide aux aidants soient connus seulement par une minorité de femmes. Ceci est regrettable dans la mesure où les participantes mettent en avant des points positifs comme le sentiment d'être soutenu et la rupture de leur isolement.

Ainsi, il conviendra de prendre en compte les propos de ces femmes et leurs représentations, pour mieux comprendre et travailler sur les freins à la délégation et les inadéquations entre l'offre et la demande.

V. Conséquences de la prise en charge sur la santé, le bien-être de l'aidante :

La prise en charge d'une personne âgée dépendante a de lourdes conséquences sur la santé de l'aidante. Elle a un impact sur les plans professionnel, relationnel, physique et psychique des femmes.

Nous pouvons tout d'abord constater que les femmes actives doivent concilier le soutien à un proche dépendant et leur activité professionnelle. Différentes situations peuvent être mises en lumière : soit elles donnent une grande importance à leur profession auquel cas, elles se situent plutôt dans un profil de gestionnaire de l'aide formelle ; soit elles ont réussi à « négocier » une certaine flexibilité dans leur activité et assurent alors l'essentiel des soins. Certaines femmes soulignent que la prise en charge d'une personne âgée dépendante peut être vécue comme un frein à l'insertion sur le marché de l'emploi.

Au point de vue social, les femmes interrogées mettent en lumière les incidences de la situation d'aide sur le déroulement de leur journée et de leurs loisirs. Toute absence de l'aidante doit être minutieusement préparée, et le moindre imprévu peut désorganiser le fonctionnement familial. Les aidantes soulignent un manque de liberté et nous avons pu noter un repli sur la sphère domestique et une diminution des relations amicales. La sphère familiale aussi doit retrouver un certain équilibre, parfois au prix de tensions. Les conjoints des aidantes ont tendance à se protéger ; les enfants sont plutôt préservés par leurs parents pour conserver une vie « comme avant ». Nous devons toutefois noter que les degrés d'isolement sont variables d'une aidante à l'autre. Le degré de dépendance de l'aidé, l'appel aux services formels de garde mais aussi l'isolement géographique de l'aidante (mesuré par la détention

d'un permis de conduire et le lieu d'habitation) peuvent jouer un rôle important dans le ressenti de l'aide.

Si nous adoptons un point de vue plus médical, les femmes mettent en avant prioritairement des problèmes de sommeil et de fatigue. Les maux de dos et les problèmes articulatoires, liés à leur âge ou à leur activité professionnelle, peuvent être accentués par les manutentions exigées par la dépendance de la personne âgée. Bon nombre d'aidantes mettent aussi l'accent sur des problèmes circulatoires, qui exigeraient bien souvent d'ailleurs une intervention chirurgicale. Elles soulignent aussi des phénomènes qu'elles qualifient elles-mêmes de somatiques (tension, maux de ventre, problèmes de peau, perte de cheveux, variation de leur poids).

Les aidantes se situent peu sur le registre de la plainte, tant du point de vue physique que psychique. Cependant, elles rapportent toutes un état de tension, dû à la dépendance de la personne aidée. Si le poids ressenti semble supérieur chez les aidantes de déments, toutes les femmes interrogées se situent dans une perspective de prévention des risques. Elles soulignent également une augmentation de leur charge mentale et une accentuation de leurs contraintes temporelles, comme nous l'avions posé en hypothèse. L'entrée d'un membre de la famille dans la dépendance a pour conséquence une réorganisation de la sphère domestique et une nouvelle négociation des rôles. Les manifestations agressives ou la perte d'identité de l'aidé ainsi que le vécu de la situation d'aide peuvent peser sur le degré de charge ressenti.

Les aidantes tentent de trouver des solutions individuelles pour gérer ces tensions. Elles se tournent de préférence vers les méthodes douces ou naturelles mais un nombre certain a recours à des psychotropes.

Il nous semble important de noter que de nombreuses aidantes ont connu des problèmes de santé graves dans la dernière décennie. Si elles font plutôt appel à leur généraliste (et dans un moindre mesure, à leur gynécologue, d'où la nécessité d'associer ces deux professions à tout programme d'aide qui pourrait être mis en place) pour assurer leur suivi médical, elles mettent en avant des freins à un suivi régulier : carences dans le système de soin, peur des maladies héréditaires, problème de coût et présence de la personne âgée dépendante. Il est enfin primordial de noter que le degré de sensibilité au soin d'une personne âgée ne correspond pas à une préoccupation pour sa propre santé chez l'aidante.

Nous n'avons pas noté de nettes différences entre les aidantes du secteur rural et celles du secteur urbain. Elles rapportent les mêmes souffrances physiques et psychiques et notent un impact comparable sur leur vie professionnelle et relationnelle.

Néanmoins, il convient de souligner deux points sensibles. Premièrement, l'isolement géographique dont souffrent certaines femmes des cantons ruraux, en particulier celles qui ne détiennent pas de permis de conduire et vivent en habitat isolé. Il convient aussi de prendre en compte l'offre de services (magasins et transports publics) qui peuvent avoir des incidences sur le vécu de l'aide au quotidien : sentiment d'être indépendante ou pas, possibilité d'être proche d'un commerce pour réduire les contraintes temporelles du travail de soin.

Deuxièmement, nous soulignons ici encore les failles du système de soins en zone rurale: problèmes de l'offre médicale et de la proximité des professionnels, défaut dans la permanence des soins.

Nous pouvons nous demander quelles conséquences peut avoir la prise en charge d'une personne âgée, en particulier sur les aidantes les plus âgées ou les plus fragilisées, sachant par ailleurs que celles qui délèguent le moins se recrutent en grande majorité dans les classes populaires et ouvrières qui ont une durée de vie moindre que les cadres. A l'avenir, le travail d'aide va-t-il nuire à la santé de l'aidante et accélérer sa morbidité ? Au vu de l'analyse des entretiens, quelles propositions peut-on faire pour soutenir les aidantes ? Quels besoins font-elles émerger ?

VI. Les besoins et les demandes d'aide

Les entretiens ont permis de mettre en avant un **besoin d'informer** les femmes et de renforcer la lisibilité de l'offre, des personnes-relais et des lieux ressource. Pour ce faire, il convient de s'appuyer sur tous les réseaux locaux existants (associations de tous types, élus, entreprises...).

Les aidantes demandent aussi la mise en place **d'actions de répit**, sous forme prioritairement de relais ponctuels au domicile, et, dans une moindre mesure, d'accueils temporaires en institution (accueil de jour ou pour les week-ends ou les vacances). Comme nous avions pu le poser en hypothèse, les aidantes se situent plus dans une perspective de mise en place de relais que d'une totale décharge vers les professionnels.

Ceci devrait les aider à concilier leur rôle d'aidante avec leur activité professionnelle, leur vie sociale et familiale.

Elles auraient **besoin d'être formées** à la manutention, la toilette, l'utilisation du matériel technique et il serait bénéfique de leur transmettre des informations concernant la maladie de l'aidé. Il serait aussi primordial d'aborder avec elles la question de la maltraitance.

Ces femmes doivent être écoutées et soutenues psychologiquement. Certaines demandent à participer à des groupes de paroles, mais globalement, c'est plus une prise en charge individuelle qui serait préférée. Il faudrait penser à mettre en place un travail autours du deuil.

Les **aides matérielles** qu'elles demandent concernent un soutien au suivi administratif et à l'amélioration de l'habitat.

Une vaste réflexion doit être engagée sur le secteur formel. Les travailleurs des secteurs sanitaire et social doivent absolument être sensibilisés au burden, au poids que représente la prise en charge d'une personne âgée dépendante. Ils doivent aussi être formés à la problématique de la démence.

Il convient peut-être de redéfinir certains métiers, (en termes de contenu et de modalités d'intervention), de les valoriser (en termes de qualification et de formation) ou d'en inventer d'autres : « grands-mères sitters », (et pourquoi pas « grands-pères ») monitoring en cas d'absence de l'aidante.

Les interviewées demandent aussi une meilleure prise en charge institutionnelle de la démence et une diminution du coût des prestations (en particulier en établissement).

Les entretiens ont mis en lumière la nécessité de la mise en place d'un travail de coordination.

Le partenariat entre la famille et les professionnels doit déboucher sur l'écoute des aidantes, la prise en compte de leur travail au quotidien et la reconnaissance de leurs savoirs profanes. Les périodes d'hospitalisation sont des moments sensibles pour les aidantes et il faudrait être vigilant à l'accueil des familles dans les institutions sanitaires.

Le partenariat entre professionnels devrait déboucher sur une prise en charge de meilleure qualité, sur une transmission plus performante de l'information sur l'état de santé de l'aidé et sur une facilitation des démarches de la famille.

Enfin, des actions de prévention en terme de santé (versant médical) devraient être envisagées auprès des aidantes, qui peuvent être considérées comme une population

à risque. Il convient d'éviter l'épuisement de ces femmes, et d'adopter une attitude préventive afin de réduire le recours aux psychotropes.

Les aidantes souhaitent que soit encouragé aussi le développement des dépistages précoces de la maladie d'Alzheimer.

Les besoins des femmes aidantes sont les mêmes en zone rurale et urbaine, à l'exception de 3 pôles : le transport à la demande, l'organisation de portage de repas et la problématique de la permanence des soins en zone rurale.

Deuxième partie : Analyse des entretiens de professionnels

I. Comment les professionnels se présentent-ils ?

Les professionnels des secteurs sanitaire et social interrogés (médecins, infirmières, aides à domicile, responsables de CLIC....) montrent que leur mission première est de favoriser le maintien à domicile des personnes dépendantes. Ils se différencient des aidants familiaux par une approche plus technique de leur rôle et insistent sur leur formation professionnelle ; ils s'engagent ainsi dans une démarche de détachement affectif avec les familles. Cependant, pour certains professionnels, exercer à domicile permet une approche plus personnalisée du travail de soin.

Les intervenants ont une vision de leur rôle centrée sur la personne âgée ; l'aide aux aidants ou aux familles ne fait pas partie des fonctions des professionnels. Peut-être serait-il pertinent de se pencher sur cette question.

Les professionnels adoptent une définition médicale, incapacitaire de la vieillesse. Il est intéressant de noter que cette vision prévaut même dans le secteur social. La vieillesse est considérée comme l'étape avant le décès de la personne.

Sur le terrain, nous n'avons pas retrouvé la césure entre le social et le sanitaire. Le partenariat fonctionne même si les professionnels qui interviennent régulièrement au domicile se trouvent plus sollicités. La définition de leur fonction (ex : le CLIC) peut aussi amener à une vision plus large du travail de coordination. Si les médecins semblent avoir du mal à VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 24

s'engager dans une démarche de partenariat, ils semblent répondre présents en cas de sollicitation. L'APA a pu jouer un rôle favorisant dans la progression du travail de coordination.

Le canton de St Sernin semble à l'heure actuelle bénéficier d'un réseau de partenariat un peu moins dynamique que les autres sites. Ceci peut en partie être expliqué par l'absence d'un CLIC sur le secteur. L'étendue de l'offre des services permet de mettre en place un réseau plus étendu et plus diversifié. Dans le Lot et l'Aveyron, une grande place est laissée aux élus locaux, et les Mairies sont identifiées comme lieux-ressource.

Le travail en partenariat permet d'améliorer au quotidien le bien-être du patient, de garantir une prise en charge plus adaptée de son environnement, de gérer les situations de crises (sorties d'hospitalisation en particulier), voire même de favoriser l'émergence de services pour personnes dépendantes.

La mise en place d'un partenariat peut permettre une amélioration des conditions de travail des professionnels. Cependant, cela exige une mobilisation des acteurs et le respect des champs d'intervention de chacun.

Les professionnels ont globalement une bonne vision de l'offre de services. Néanmoins, ceci ne traduit pas forcément l'appartenance à un réseau, ni l'intégration de toutes les possibilités offertes : ils n'en font pas profiter les familles.

Les aidants formels sont démunis face à la maltraitance ; isolés, ils tentent de faire face mais ils ne connaissent pas la marche à suivre officielle et déplorent le manque de personnes ressources identifiées. Une sensibilisation à la problématique de la maltraitance serait utile. Enfin, les professionnels dénoncent le manque de formation des aides à domicile, la pénurie de personnels et les délais d'attente dans la prise en charge.

II. Le rapport des professionnels aux familles

Les professionnels du social et du sanitaire arrivent à mettre en lumière une sexuation de l'aide et le phénomène de retombée en cascade sur les différents membres de la famille. Ils soulignent aussi que certaines aidantes sont âgées et connaissent des problèmes de santé.

Ils montrent que l'aide apportée se situe prioritairement autour des repas, de la toilette/hygiène et de la stimulation. La gestion des biens et l'organisation des interventions extérieures sont aussi soulignées. Les professionnels reconnaissent que les aidantes développent, via l'expérience, des savoirs profanes, et qu'ils échangent avec elles des

connaissances sur le travail de soins auprès des personnes âgées dépendantes. La salarisation de l'aidante familiale pose question et nous devons nous interroger sur son statut et sur le contenu du travail que l'on peut exiger d'elle dans ce cadre.

L'aide à domicile, de par son métier qui la place au cœur de la sphère familiale, dénombre le plus de tâches exécutées par les aidantes. Nous devons noter que le travail de surveillance n'est abordé par les professionnels qu'en cas de degré élevé de dépendance psychique et non comme un monitoring plus régulier. De même, l'aspect diététique n'est abordé par aucun des soignants alors que les aidantes y prêtent une attention toute particulière.

Aucune différence n'a pu être notée quand au soutien apporté en zone rurale et urbaine. Ce serait plutôt la variable « cohabitation intergénérationnelle » qui aurait un impact, et encore celui-ci serait-il limité, puisqu'elle agirait « simplement » sur le volume horaire de l'aide apportée. Cette dimension peut toutefois engendrer des inégalités dans les prestations fournies. En gardant ces informations à l'esprit, il serait intéressant d'engager une réflexion sur le travail de terrain qui a pu être mené jusqu'à aujourd'hui par les travailleurs sociaux ou les professionnels du secteur sanitaire. En effet, nous opérons souvent une césure entre les territoires ruraux et urbains qui ne s'avère donc pas toujours pertinente. Une remise en cause de nos perceptions permettrait la mise en place de services novateurs et pourquoi pas, d'adapter des dispositifs ruraux à des sites urbains (et inversement). Nous voyons ici tout l'intérêt de travailler en inter-régimes (CRAM, MSA...) sur des projets visant le mieux être des personnes âgées et de leur famille (ex : les réseaux gérontologiques).

Enfin, les professionnels mettent en avant les mêmes variables explicatives à la décision de prendre en charge une personne âgée que les femmes interviewées lors de notre étude : un mélange de sentiments, de dette et de devoir, ainsi qu'un aspect matériel qui ne peut être ignoré.

Les professionnels militent pour une prise en charge familiale des personnes âgées dépendantes au domicile. Ils justifient leurs rôle de 3 façons : soit comme un soutien aux familles en prise avec un aidé très fortement dépendant ; soit ils considèrent pallier les carences du soutien familial, luttent contre la solitude des vieux et protègent leur intégrité ; soit ils résituent leur action dans le cadre d'une politique sociale (l'APA), et répondent au final à une demande de nouveaux bénéficiaires (plus exigeants, « clientélistes » et d'horizons sociaux plus diversifiés). L'APA leur permet d'évoquer le retrait de certaines familles. Cette allocation a selon nous le mérite de poser la question des tâches qui sont délégables ou pas, ainsi que des attentes des professionnels envers les familles (quant à leur degré d'implication).

Le partenariat famille/professionnels permet une meilleure réactivité en cas de situation de crise. Au quotidien, il peut permettre d'améliorer les conditions de travail et d'optimiser la prise en charge (manipulations plus faciles, échanges de savoirs).

Le travail en partenariat permet aussi une proximité avec l'aidante qui peut permettre de prévenir les situations d'épuisement, en allégeant aussi la charge au quotidien. Ainsi, certains professionnels écartent volontairement les aidantes du travail de soin pour les soulager.

Les aidants formels intervenant régulièrement au domicile de la personne (aides à domicile, infirmières...) se situent au cœur d'une relation complexe, que l'on pourrait qualifier de triangulaire : aidante familiale - aidant formel - autres professionnels. Ils peuvent jouer un rôle facilitateur dans les relations avec le secteur professionnel : ils favorisent la circulation des informations (état de santé, besoins au domicile, offre du secteur) entre la sphère familiale et le secteur formel. Ils jouent aussi parfois le rôle de filtre et peuvent s'opposer aux décisions d'autres professionnels pour tenter de protéger l'équilibre de la famille chez qui ils interviennent. Exerçant régulièrement au domicile, ils se sentent détenteurs d'un savoir sur les trajectoires des familles qui leur permet d'appréhender différemment les situations.

CHAPITRE 2 : LES AIDANTES D'ENFANTS

HANDICAPES MENTAUX VIEILLISSANTS

Première partie : Analyse des entretiens des aidantes

I. Les aidantes familiales

Les femmes interrogées exercent ou exerçaient principalement une activité dans le secteur agricole. Elles sont dans leur grande majorité mariées et 5 sur 9 ont aussi d'autres enfants. Plus de trois quarts des femmes interrogées sont en situation d'aidantes multiples.

L'enfant est toujours pour elles une priorité, et le lien maternel suffit pour elles à expliquer la prise en charge.

Nous avons pu dégager deux groupes d'aidantes selon le degré de handicap de l'enfant et le degré d'ouverture des familles vers l'extérieur. La présence d'une fratrie a aussi un impact sur les possibilités de sorties de l'aidante.

II. L'aide apportée :

Les femmes interrogées s'investissent totalement dans le bien-être de leur enfant. L'aide qu'elles apportent se situe prioritairement autours de 3 pôles :

- Le suivi médical : il peut évoluer selon l'état de santé de la personne handicapée (cas de crises ou conduites considérées comme anormales »), mais aussi selon son âge. L'enfance est une période de test des traitements visant à la stabilisation des crises. L'âge adulte implique plutôt un renouvellement des traitements et un suivi des aidés (qui ont souvent une santé fragile). Les diagnostics sont cependant rendus difficile par le handicap et les professionnels et les familles se sentent parfois démunis. Le suivi de la santé de l'enfant peut se faire dans un cadre traditionnel ou en faisant appel à des médecines douces.
- Plus que la réalisation de toilettes complètes, les femmes sont plutôt conduites à contrôler l'hygiène de leur enfant.
- Le dernier pôle concerne la surveillance : prévention des accidents domestiques, contrôle des tâches demandées par la famille (monitoring de stimulation ou de rappel). Cette tâche peut aussi évoluer dans le temps et connaître des variations selon le degré de handicap.

Les aidantes réalisent aussi d'autres tâches. Elles organisent et encouragent les loisirs de l'aidé (musique mais aussi promenades pour socialiser la personne handicapée ou lui faire faire de l'exercice). Elles le stimulent, l'accompagnent et valorisent ses compétences. Elles contrôlent l'habillage, et s'occupent des repas. Ce moment est privilégié dans la vie de la famille. Le menu doit être réfléchi au niveau diététique et les parents se doivent d'être là pour surveiller la prise des repas.

Les femmes interviewées développent des savoirs profanes. Elles ont une connaissance fine de leur enfant et de sa santé, elles arrivent à isoler des périodes ou des éléments déclencheurs de crises (épilepsie ou crise autistique). Elles gèrent les traitements médicamenteux, mettent en place des traitements de fond, organisent le suivi médical, voire développent des compétences en médecines douces. Elles lisent des ouvrages sur les troubles de leurs enfants et se forme en autodidactes.

Tout comme les aidantes de personnes âgées, elles réalisent une grande diversité de tâches ; elles se doivent d'être disponibles et s'adaptent continuellement à la demande de l'aidé. Elles mettent en avant une charge mentale importante. Certaines soulignent tout de même que la durée de prise en charge peut contribuer à une diminution du degré de burden ressenti.

III. Les personnes handicapées mentales vieillissantes aidées par les femmes de notre échantillon :

Ainsi, les femmes de notre échantillon ont en charge d'autant de fils que de filles. Ces enfants vieillissants (entre 30 et 60 ans) présentent des problèmes mentaux, associés à des problèmes moteurs pour quelques cas. La quasi-totalité des enfants a connu un passage en institution.

Ils occupent leur temps en errant dans la sphère domestique, certains passent leur temps grâce à des tics comportementaux. Néanmoins, leur comportement ne peut être limité à cette attitude et nombreux sont ceux qui écoutent de la musique ou partent en promenades. Ils participent aussi à la vie du foyer en réalisant de petites tâches ou des petits travaux.

Tout comme les aidantes de personnes âgées, les femmes interrogées sont en charge de plusieurs personnes fragiles : soit un autre handicapé, soit une personne âgée dépendante, soit leur époux qui peut connaître des problèmes de santé, aggravés souvent par l'avancée en âge.

Cependant, à partir d'un certain âge, l'adulte handicapé peut être utilisé comme soutien en cas de coup dur dans la famille.

IV. Familles et rapport aux services :

Si l'enfance est la période où l'on délègue facilement la prise en charge de son enfant, le rapport aux professionnels semble se complexifier par la suite. C'est ce que nous avons tenté de mettre en avant dans cette partie.

Les aidantes soulignent tout d'abord les carences du milieu médical en terme de suivi de leur santé lors de la grossesse et en terme de dépistage précoce de leur enfant. Selon les aidantes, habiter en zone rurale peut poser des problèmes en terme d'accès aux soins. Le fait que les généralistes se déplacent de moins en moins augmente le burden de l'aidante, qui perd par ce biais une personne ressource en cas de crise. Cette réorganisation du sanitaire n'aura pas que des conséquences sur les aidantes familiales : elle aura aussi un impact sur les autres

professionnels de l'urgence (les pompiers en zone rurale), qui devraient dès lors voir leur nombre d'interventions augmenter.

Elles regrettent le manque d'écoute et de formation des professionnels en particulier des aides à domicile et des familles d'accueil, parfois même des éducateurs spécialisés.

Les personnes handicapées sont peu intégrées socialement et les accueils en milieu ordinaire sont encore exceptionnels, en particulier en zone rurale. Pourtant, les aidantes pensent que cela ne peut que valoriser l'estime de soi de leur enfant et faciliter l'acceptation de ces « autres » un peu différents au sein de la société.

Compte tenu du peu d'ouverture du milieu ordinaire, les aidantes doivent donc envisager un placement en structure spécialisée. Elles soulignent que l'internement en psychiatrie n'est pas adapté au handicap mental. La problématique des enfants autistes est aussi présente dans leurs propos. Les mères déplorent les placements précoces de leur enfant dans des établissements souvent fort distants de leur lieu de vie. **Les familles demandent un accueil à la carte.**

Les mères regrettent le mélange de types de handicap dans les centres, et elles déplorent que la personnalité de leur enfant, sa psychologie soit peu prise en compte. Il faudrait aussi se pencher sur la question de l'accueil couplé des fratries en établissement.

Des effets de seuils (âge et degré de handicap) ont été mis en lumière et peuvent expliquer en partie la décision d'un retour au domicile.

La question de l'avenir est très angoissante pour les familles. Si elles souhaitent que la prise en charge ait lieu au domicile le plus longtemps possible, elles restent lucides sur leur propre capacité à faire face avec leur avancée en âge. C'est la pénurie d'aidants potentiels qui conduit les femmes à envisager un retour en établissement. La fratrie de la personne handicapée est seulement vue comme un relais gestionnaire. Les aidantes ne sont pas engagées dans la prise de renseignements pratiques ; elles tentent néanmoins de préparer leur enfant à une séparation et un placement en collectivité en faisant appel au SAPHAD. Les aidantes soulignent **l'absence de solutions institutionnelles dans la prise en charge des personnes handicapées mentales âgées.**

En ce qui concerne le partenariat entre les professionnels et la famille, il est quasiment inexistant au domicile : il s'agit plus d'une totale délégation que d'un travail en complémentarité.

Même si les soignants de l'hôpital sont peu formés à la problématique du handicap mental, les familles reconnaissent que les soins apportés y sont de qualité, et elles ont parfois trouvé une oreille très attentive à leur manque de disponibilité et à leur inquiétude de laisser leur enfant

seul. De ce point de vue, **l'accueil couplé mère/enfant en cas d'hospitalisation de l'aidante peut considérablement diminuer son degré de burden.**

Le **SAPHAD** (Service d'Aide aux Personnes Handicapées au Domicile) **est une action exemplaire du point de vue de la coordination** qui a pu être mise en place entre les familles, les professionnels, l'ADAPEAI et les élus. Une éducatrice se rend au domicile des personnes handicapées et les prend en charge de façon individuelle ou en petit groupe mais toujours de façon très adaptée à leur handicap. Cette action qui permet de stimuler à nouveau les adultes handicapés, de les resocialiser et donc de les préparer à un éventuel retour en structure à l'avenir semble totalement coller à la demande des familles.

Outre les carences structurelles, le retour à domicile peut être expliqué par un choix du jeune adulte et de ses parents ; ceux-ci mettent en avant l'intégration de la personne handicapée au sein de la sphère familiale et sociétale, ainsi que le refus de voir leur enfant étiqueté comme « handicapé mental » par le biais officiel d'un placement en institution. Cependant, les aidantes souhaitent une ouverture de leur enfant vers l'extérieur et non un repli sur la sphère familiale.

Peu d'aides sont finalement utilisées par les aidantes pour les soutenir : les aides techniques ne sont pas indispensables puisque leurs enfants ne sont pas dépendants physiques. Les femmes interrogées font peu appel aux aidants formels. Certes, ce non-recours peut être expliqué par les freins classiques : invocation d'un rôle féminin à tenir, capacité physique encore à assumer leurs fonctions d'aidantes, freins financiers et peur de devoir se situer dans un rapport patronal. De ce point de vue, la délégation n'est envisagée qu'en cas de rupture de l'aidante : dépendance ou épuisement.

Mais ce sont surtout les carences dans la formation des professionnels (en particulier aides à domicile et familles d'accueil) et la pénurie de places en accueil temporaire qui conduisent les femmes à renoncer à un soutien formel, même exceptionnel. Pourtant, les familles mettent clairement en avant le soulagement que leur procure cette délégation.

En manque d'information, les familles s'adressent à la COTOREP ou à l'ADAPEAI, elles rencontrent aussi dans ce cadre d'autres parents. Si certaines familles sont réticentes à participer à l'association en tant qu'adhérentes, elles profitent des services du **SAPHAD**. **Si comme nous l'avons vu les personnes handicapées en tirent des avantages conséquents (stimulation, socialisation), la venue de l'éducatrice permet aux aidantes de souffler. Cette action semble en tout point exemplaire, et en apportant de façon très nette du répit à l'aidante, elle peut donc être considérée comme une action d'aide aux aidants.**

V. Conséquences de la prise en charge sur la santé, le bien-être de l'aidante

Sur le plan professionnel, seule une aidante a stoppé son activité pour se consacrer à son enfant, atteint d'un degré de handicap très élevé. Toutes les autres ont réussi à conjuguer activité professionnelle et travail de soins. Néanmoins, ces femmes sont insérées dans le milieu agricole, qui leur laisse une grande latitude au niveau des horaires et de l'organisation de leur travail ; les enfants sont souvent associés aux tâches agricoles. La retraite peut-être vécue positivement, comme un ralentissement des pressions temporelles. Nous pouvons cependant nous interroger sur l'impact de la prise en charge d'une personne handicapée mentale vieillissante sur les femmes actives n'appartenant pas au secteur agricole.

Si la présence d'un enfant handicapé a des conséquences sur les sorties quotidiennes puisqu'il demande de la surveillance, la situation des femmes n'est pas la même sur le plan social. Un degré de handicap moindre (pas de crises), l'attitude de l'enfant (calme, sociable), la volonté d'intégration de la famille à la société et la présence de personnes-relais, en particulier la fratrie, vont fortement diminuer les conséquences sociales de la prise en charge, en facilitant les sorties. Certaines des femmes rencontrées sont en situation vraiment critique, quasiment assignées à domicile du fait d'un degré de handicap de leur enfant très élevé et de l'absence de relais mobilisables (absence de fratrie). Néanmoins, nous devons noter que ces familles ont pu connaître une évolution de leurs relais du fait du vieillissement ou de la mort de ceux-ci. Ainsi, une famille actuellement bien entourée peut se trouver en situation critique en quelques années.

Quelque soit le degré de handicap, les familles sont insérées dans le voisinage. Il est à noter une forte mobilisation des élus locaux autour de cette question, ceci pouvant s'expliquer par le nombre élevé d'enfants handicapés nés sur ce canton. Les aidantes apprécient le support moral de leurs voisins, les petits services rendus et parfois même elles font appel à une voisine pour de la garde exceptionnelle en cas de faillite des deux parents. Les femmes apprécient aussi que leur enfant soit accepté par la famille, la belle-famille et les enfants. Il est pour elles essentiel d'être intégrée dans ces réseaux.

Les ménages interrogés fonctionnent plutôt sur un partage traditionnel des tâches. Les maris s'occupent de leur enfant pour les loisirs ou dans des tâches considérées comme « masculines » (bricolage). Les aidantes parlent de leur époux en termes de support moral,

regrettent parfois le manque d'intimité et parfois les rapports conflictuels entre l'enfant et son père.

La fratrie est considérée comme proche affectivement de l'enfant handicapé, et lui rend visite. La rareté des visites est expliquée par les mères par l'éloignement géographique ou la vie de couple. Enfin, outre le degré de handicap et l'absence de relais, l'absence de relais, l'absence de permis de conduire peut accentuer le sentiment d'isolement.

Les aidantes abordent difficilement le registre de leur propre santé. Elles avouent néanmoins avoir des problèmes de sommeil récurrents, dus en grande partie au réveil nocturne de la personne handicapée. Les femmes insistent pourtant sur le rôle réparateur du sommeil et tentent donc de s'accorder des moments de repos ou de gérer le sommeil de leur enfant grâce à des somnifères.

Les aidantes se plaignent aussi de douleurs articulaires qui peuvent s'expliquer par l'avancée en âge, par une activité professionnelle antérieure ou par la prise en charge antérieure d'une personne âgée dépendante. Elles souffrent aussi de maux de tête ou de phénomènes somatiques.

Au niveau psychique, la prise en charge quasi à vie d'un enfant handicapé constitue un poids. Les femmes mettent en avant de lourdes contraintes temporelles, liées notamment à leur peur de laisser leur enfant sans surveillance. Elles font part d'une charge mentale très élevée et souhaiteraient avoir des moments de répit. Elles s'interrogent aussi sur la qualité de leur travail d'aidante et sur leur capacité à encourager l'autonomie de leur enfant. Elles éprouvent aussi des problèmes communicationnels avec leur enfant handicapé. Leur état de stress quotidien peut aussi se renforcer en cas de crise ou de conflits familiaux. Le burden ressenti varie en fonction des conditions d'accueil (au domicile ou en établissement) et du degré et du type de handicap présenté. Enfin, les aidantes déplorent l'exclusion de leur enfant de la société et s'inquiètent du devenir de leur enfant.

Les femmes interrogées sont suivies régulièrement par un généraliste, principalement dans le cadre d'un renouvellement de traitements médicaux. Il conviendrait donc encore une fois d'associer ces professionnels à toute éventuelle action qui pourrait être mise en place. Certaines aidantes font appel à un soutien par psychotropes. D'autres préfèrent se tourner vers des méthodes douces pour gérer leur stress, mais aussi pour éviter de faire appel à la médecine traditionnelle, envers qui elles sont méfiantes.

La présence d'une personne handicapée mentale constitue un frein au suivi médical des femmes, en particulier lorsque celles-ci doivent subir une intervention chirurgicale, et donc

s'absenter du domicile. Cette situation est difficilement envisageable pour les aidantes, qui se doivent d'être disponible pour leur enfant ; elles sont de plus le support de la prise en charge : leur absence a pour conséquence une totale déstabilisation de la sphère familiale et de son fonctionnement.

VI. Les besoins et les demandes d'aide

Les premières demandes des aidantes concernent les enfants : elles demandent le développement du dépistage précoce du handicap ainsi qu'un meilleur encadrement médical lors de l'accouchement. Elles souhaiteraient que leurs enfants bénéficient aujourd'hui d'activités de loisirs (sport, musique) et rencontrent d'autres jeunes, handicapés ou non. Ceci permettrait de favoriser leur socialisation, et donc de préparer un éventuel retour en structure, et de s'intégrer dans la société.

Les aidantes auraient besoin d'actions de répit pour leur permettre de souffler. Elles souhaiteraient un rapprochement avec les autres parents. Il faudrait mettre en place des actions de prévention sanitaire auprès de ces femmes que l'on peut considérer comme public fragile car négligeant leur propre santé. Il conviendrait aussi de se pencher sur les problèmes de mobilités de certaines aidantes (qui n'ont pas le permis de conduire), ainsi que sur la situation des aidantes en zone urbaine et/ou ne travaillant pas en milieu agricole.

Les femmes interrogées souhaiteraient aussi que soit facilité l'accueil en milieu ordinaire. Elles déplorent le placement précoce de leur enfant et désireraient donc plutôt un accueil à la carte.

Elles voudraient attirer l'attention sur le manque total de solutions institutionnelles de prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes. Or, nous savons qu'à l'heure actuelle, la préoccupation prioritaire de l'aidante est la question de l'avenir de son enfant. Il conviendrait aussi de mettre en place des actions de formation sur le thème du handicap auprès des familles d'accueil et des aides à domicile.

Il serait pertinent d'informer les aidantes sur les offres du secteur et d'encourager le partenariat familles/professionnels pour mettre en place un suivi régulier des familles et prévenir ainsi les situations de crises (épuisement de la mère suite à la perte de personnes-relais) ou pour obtenir une réactivité plus grande en cas de défaillance de l'aidante.

Il faudrait enfin encourager les expériences novatrices, plus individualisées, qui collent davantage aux demandes des familles : accueil groupé de fratries de personnes handicapées, hospitalisation mère/enfant, accompagnement par le SAPHAD.

La ruralité du secteur doit être prise en compte pour tenter d'offrir aux cantons les plus éloignés des centres urbains une offre de services assez large et complète. Les pouvoirs publics devraient être vigilants sur les conséquences de la réorganisation du système de soins et sur la permanence des soins offerte en milieu rural.

Deuxième partie : Analyse des entretiens de professionnels

I. Comment les professionnels se présentent-ils ?

Les huit professionnels des secteurs sanitaire et social interrogés dans cette partie de l'étude ont une vision de leur rôle centrée sur la personne handicapée. Les aidantes ne sont pas considérées comme une cible prioritaire d'actions à mettre en place. Le secteur formel se base sur différentes définitions du handicap, qu'elles soient médicales ou plus en accord avec celle de l'OMS (déficience, incapacité, désavantage).

La ruralité du territoire de Montbazens mais aussi des carences dans le suivi des grossesses passées peuvent expliquer le nombre élevé de personnes handicapées sur le canton. Si le dépistage prénatal tend aujourd'hui à faire diminuer les risques d'avoir un enfant handicapé, le médecin montre que ce dépistage n'est pas totalement fiable et que les accidents de la route tendent désormais à être de gros pourvoyeurs de personnes handicapées. Il serait d'ailleurs intéressant de se pencher sur les aidantes de ces personnes handicapées qui ne le sont pas de naissance : qui sont-elles ? Y a-t-il une plus forte délégation vers le secteur formel ?

Les médecins généralistes et les assistantes sociales sont les plus sollicités par le travail de partenariat. L'ADAPEAI est incontournable dès que l'on aborde la problématique du handicap mental. Les infirmières semblent plus isolées mais elles interviennent généralement en cas de crise dans les familles, et donc épisodiquement.

La coordination semble cependant difficile à mettre en place ; elle nécessite un réel engagement personnel de tous les intervenants, et l'appui des élus peut s'avérer primordial.

De plus, une connaissance des familles est nécessaire, mais nous savons que les ménages tendent à se tenir à l'écart des services.

Le travail de partenariat favorise une amélioration de la prise en charge de la personne handicapée dès l'enfance (diagnostic rapide, placement adapté) mais aussi à l'âge adulte, grâce à un partage de savoirs sur son état. Il permet une meilleure réactivité en cas de crise et favorise l'émergence d'expériences novatrices.

La complexité de la structuration du secteur rend son appréhension très difficile : spécialisation des établissements par âge, degré de handicap, manque de places et donc vision régionale des institutions. Les professionnels sont pour la plupart incapables de relayer l'information. Les familles se sentent démunies ; elles obtiennent des renseignements plutôt par bouche à oreille (par le biais des aidants secondaires). Elles ne font que rarement appel aux aides professionnelles et techniques, et dans la majorité des cas, ces soutiens sont mobilisés via des aides à la dépendance ou seulement en cas de crise. Ceci est fort regrettable dans la mesure où les aidantes insistent sur les bienfaits de ces relais.

Les carences dans la formation des professionnels en ce qui concerne la problématique du handicap mental ont un impact négatif sur les conditions de travail des aidants formels et entraînent une prise en charge de moindre qualité. Par conséquent, l'ADAPEAI souhaiterait s'engager dans la promotion de la formation des intervenants au domicile. Il conviendrait aussi de sensibiliser les professionnels au burden.

L'accueil d'urgence en institution reste toujours problématique. Les aidants formels soulignent la pénurie de professionnels du soin (infirmières et aides-soignantes pour les toilettes) ainsi que le faible nombre d'aides à domicile mobilisables le week-end (ceci pouvant s'expliquer par la faiblesse des rémunérations et le manque de qualification).

Néanmoins, sous la pression des familles, le monde institutionnel du handicap bouge, en essayant de proposer des formules d'accueils de jour, au fonctionnement beaucoup plus souple et plus adapté au rythme des familles. Des expériences novatrices, telles que le SAPHAD ou l'accueil d'enfants vieillissants en maison de retraite classique (parfois même avec leur mère) voient cependant peu à peu le jour.

II. Le rapport familles/professionnels

Les professionnels perçoivent très bien que les aidants des personnes handicapées mentales vieillissantes sont prioritairement les mères.

Les professionnels ont du mal à cerner tous les contours de l'aide apportée par les mères à leur enfant vieillissant. Ceci peut être expliqué par une invisibilisation voulue des familles mais aussi par une invisibilisation subie du travail de soins, très proche du travail domestique ; les femmes ont donc du mal à prendre conscience de l'étendue de leurs activités.

Selon les aidants formels, deux tâches sont transversales à toutes les autres : la stimulation et la surveillance (ce qui tend à recouper les dires des aidantes familiales). Ainsi, chaque travail demandé à l'enfant handicapé a très souvent pour but de le stimuler mais il doit être contrôlé par l'aidante. L'attention portée à l'hygiène est toute particulière et les soins du corps sont réalisés sans l'appui de professionnels. Les savoirs profanes développés par les aidantes sont clairement perçus par les intervenants formels. Les professionnels portent notre attention sur la problématique des parents vieillissants qui commencent à éprouver des difficultés à assumer certaines tâches en particulier lors de handicaps mentaux lourds ou d'une association handicaps mental/physique.

Le seul lien de parenté suffit à expliquer la décision de prendre soin. Ces enfants vieillissants ont quasiment tous été placés dans leur jeune âge ; La rupture avec le monde institutionnel du handicap peut être daté à la 20^{ème} année de l'enfant, lorsque celui-ci quitte l'institution spécialisée. La prise en compte du bien-être de son enfant dans l'établissement, l'éloignement géographique et le niveau de ressources des familles peuvent expliquer le retrait ou le non placement en établissements spécialisés. Malgré les inadéquations du secteur, les professionnels considèrent que le retour et le maintien au domicile sont un choix. Les liens affectifs sont primordiaux : la relation parents/enfant, qualifiée de symbiotique, débouche aussi dans les ménages vieillissants à une réintégration de la personne handicapée dans un système de réciprocité d'aide différée. L'enfant handicapé mental participe alors au maintien à domicile de ses parents. Le retour au domicile n'est toutefois pas considéré comme définitif, un placement en institution pouvant être réenvisagé à l'âge adulte.

Si le partenariat peut parfois connaître des insuffisances lors de l'annonce du diagnostic, des tentatives d'accompagnement essayent de se mettre en place pour soutenir les familles dont l'enfant est handicapé mental. Il serait important de travailler autour du moment de l'entrée en âge adulte de l'enfant (18/20ans). En effet, cet épisode douloureux à vivre pour

les familles (C'est la période où celui-ci doit normalement quitter le domicile et s'affranchir de ses parents) correspond singulièrement à un moment de rupture avec les professionnels. Aujourd'hui, c'est dans un contexte de scission que l'éducatrice tente de reprendre contact avec les familles et de réinstaurer un travail de partenariat.

Quand la coordination entre les aidants formels et informels parvient à se mettre en place, il peut en découler des impacts positifs notables sur la prise en charge du jeune, sur l'aideante (avec une diminution du fardeau) mais aussi à un niveau supérieur sur le fonctionnement du ménage et les relations familiales. Elle peut aussi favoriser l'émergence de choix de vie de l'handicapé mental.

III. Une solution expérimentale au problème de l'avenir de la personne handicapée mentale vieillissante :

L'avancée en âge des parents les conduit à se préoccuper fortement du devenir de leur enfant. Ils quittent peu à peu une perception positive de son futur pour voir la réalité en face : ils prennent conscience que le soutien à leur enfant ne repose que sur la famille nucléaire et que la fratrie ne prendra pas le relais. Malgré leur douleur, les parents arrivent à imaginer l'avenir de leur enfant sans eux : une réintégration en établissement collectif est alors envisagée.

L'avenir des personnes handicapées mentales vieillissantes doit donc être préparé. Les professionnels doivent accompagner les parents dans leur réflexion et les encourager à préparer les formalités administratives afin de réduire le temps de réactivité en cas de crise.

Cet exemple de placement couplé mère/enfant en foyer logement fait suite à une réunion de sensibilisation menée par la MSA et l'ADAPEI sur la problématique de la prise en charge des enfants handicapées mentaux. La vieillesse d'une personne handicapée peut donc se gérer au sein de structures existantes ; les freins à l'accueil d'un handicapé dans un établissement traditionnel semblent plus tenir de représentations que de raisons objectives. Ce type d'accueil nécessite néanmoins un gros travail de préparation : Il faut informer les personnes âgées, engager un travail autour de la gestion du deuil en accompagnant l'enfant lors de la mort de sa mère et mettre en place un partenariat entre les différents professionnels et la famille.

Les retombées d'une telle expérience sont très positives tant du point de vue de la personne handicapée, que des personnes âgées et du personnel : l'enfant vieillissant s'est vu réintégré

dans un réseau social et participe à l'émergence de solidarités intergénérationnelles ; il bénéficie d'un projet de vie, il est stimulé au quotidien.

IV. Les demandes que les professionnels font émerger :

Les besoins que font émerger les professionnels sont semblables aux demandes des femmes.

Ils insistent sur le besoin de soutien des aidantes et proposent une aide au quotidien (pour encourager le travail de stimulation) ou bien des actions de répit (gardes temporaires).

Ils souhaiteraient un accès plus facile à l'information et émettent le désir de voir un jour publié un document recensant toutes les structures de la Région.

Ils aimeraient voir se développer des modalités d'accueil plus novatrices, plus souples et donc mieux adaptées à la demande des familles. Ceci peut se faire par un accompagnement de la personne handicapée autours de son 60^{ème} anniversaire, mais aussi par le développement d'accueil temporaire ou bien encore en travaillant sur la continuité de la prise en charge familiale.

Les professionnels déplorent la séparation des secteurs sanitaire et social, qui peuvent parfois nuire à l'émergence d'expérimentations.

Les aidants formels notent un grand besoin d'écoute des familles. Avec l'appui et le savoir-faire des professionnels, ils pensent que la création d'un réseau de parents pourrait être bénéfique (organisation de transport groupé...).

Enfin, les professionnels proposent que les familles soient plus entourées lors de l'annonce du diagnostic mais aussi aux différentes étapes de son avancée en âge et aux moments charnières (petite enfance avec la visibilisation du handicap, seuil de la 20^{ème} et 60^{ème} année).

Conclusion générale :

L'originalité de cette étude, qui a tenté d'éviter tout biais au recrutement des aidantes, a permis de rendre plus audible leur parole, plus visible leur vécu et de mieux connaître les conséquences de la prise en charge d'une personne dépendante ou handicapée. Si nous avons ainsi mieux identifier leurs besoins en matière de soutien et de santé, il convient de prendre conscience de la situation de ces femmes comme aidantes multiples. Elles appartiennent à la « Génération pivot » : il conviendrait donc de prendre en compte toutes les dimensions dans lesquelles prend place l'aide. Il faudrait donc travailler aussi sur le mode de garde des petits-enfants, la situation des jeunes adultes (emploi, logement, précarité), la formation des aides à domicile et autres professionnels, la création de structures intermédiaires (entre le domicile et la collectivité), et le développement de services de proximité¹⁵.

Nous pouvons en outre noter un changement de modèle qui laisse des incertitudes sur l'avenir, puisque les femmes ne souhaitent pas que leurs enfants s'occupent d'elles de la même façon (et qu'en retour, les enfants ne sont peut-être plus en capacité de le faire). Se pose ainsi actuellement la question de la disponibilité des femmes (activité professionnelle, besoin de liberté, valeurs plus individualistes de la société), de l'éloignement géographique des enfants, de la séparation fréquente des couples et des familles recomposées, et de la diminution numérique des femmes en âge d'être aidantes. Tout ceci pourrait avoir un impact sur le futur de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en France.

Retour sur le déroulement de l'étude : Emergence du projet, apports de cette recherche, des actions à mener.

Cette recherche, dont s'est saisie l'AROMSA, n'aurait pu se faire sans l'intérêt porté par la DRASS à l'étude de populations fragiles en Midi-Pyrénées, dont les femmes aidantes font partie.

Les résultats qui vous ont été présentés ici sont le fruit de plus de 18 mois de travail et de coordination avec tous les participants : contacts téléphoniques et réunions régulières du groupe de travail, formation des enquêteurs à la méthode de l'entretien, rendu sur le terrain

¹⁵ cf Bonnet M., CES, « Les personnes âgées dans la société », *Le Moniteur*, n°5146, 12 juillet 2002.
VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004.

des conclusions obtenues auprès des femmes aidantes et des professionnels interrogés. Ce travail en partenariat a permis de lever les difficultés qui ont pu se présenter.

Cette étude a déjà eu des impacts notables. Tout d'abord sur les professionnels participant à notre groupe de travail : ils mettent vigoureusement en avant les **apports positifs de cette étude sur leur pratique professionnelle**. Ils ont perçu l'importance de la parole à donner aux femmes et tout l'intérêt d'instaurer une prise en charge plus individualisée, aux travers d'actions innovantes et pas seulement d'appliquer des dispositifs pré-construits. Certes, ce travail demande plus de temps, mais il permet d'aboutir à une prise en charge adaptée à la situation. Cette étude les a sensibilisés au poids de la prise en charge des personnes dépendantes. Elle a permis de déplacer leur regard de l'aidé vers l'aidante familiale, et de prendre conscience du fardeau ressenti par les femmes. Cette recherche leur a permis de toucher du doigt les effets de la prise en charge sur la santé de l'aidante et d'avoir une approche plus globale et parfois plus intergénérationnelle des situations pour les aidantes multiples (enfants au chômage, divorces...).

Ensuite, cette étude a déjà connu des applications et a permis d'impulser des dynamiques :

Dans le Lot, cette enquête a aussi eu des conséquences palpables sur les pratiques professionnelles : aujourd'hui, l'assistante sociale propose plus souvent des aides MSA pour la garde ponctuelle.

En pleine rédaction du plan handicap, la MSA de l'Aveyron a eu grâce à cette étude une meilleure appréhension de la problématique ; elle a pu avoir une ligne moins institutionnelle et a pu raisonner beaucoup plus en termes d'attention à la demande. Ceci lui a permis de se trouver en accord avec l'ADAPEAI, ce qui tend bien entendu à renforcer le travail de partenariat.

Cette recherche vient également appuyer une étude de besoin pour une MARPA, en travaillant sur des notions telles que l'isolement des personnes âgées et la question de leur prise en charge, compte tenu de la diminution du nombre d'aidantes potentielles dans l'avenir.

La MSA de l'Aveyron trouvera plutôt dans l'étude une sorte d'argumentaire auprès des élus sur la problématique de la ruralité, des personnes âgées, et de l'isolement. En effet, sur ce département, il n'existe aucun CLIC et la coordination gérontologique est peu institutionnalisée.

Suite au rendu de l'étude sur le canton de Montbazens, des rencontres ont été programmées entre l'ADAPEAI, la MSA, et les partenaires locaux (élus, responsable de foyer logement, association d'aide à domicile) pour enclencher des actions de terrain. Les thèmes retenus dans un premier temps ont été les loisirs pour personnes handicapées mentales, la constitution d'un annuaire recensant l'offre du secteur et la formation des aides à domicile.

Concernant les suites à donner à cette étude, les participants souhaitent que les aidants continuent à être associés au suivi de l'enquête et à la mise en œuvre éventuelle d'actions. Les familles doivent devenir les partenaires incontournables de toutes nouvelles formes de restructuration des réseaux de soins et toute mise en place de coordination autour de la personne âgée, du malade ou de la personne handicapée. Si le manque de temps matériel et un moindre engagement des Caisses ont pu être notés comme des points négatifs, c'est surtout **la question de l'apport financier dans la mise en place d'action d'aide aux aidants sur les différents territoires qui se pose** aujourd'hui.

Enfin, il est à souligner **qu'une régionalisation des analyses de la parole et du vécu des aidantes, puis des actions à mener est possible** ; nous avions vu en effet que les besoins des femmes aidantes étaient quasi semblables dans l'Aveyron, la Haute-Garonne et le Lot. Néanmoins, il ne s'agit pas de nier les particularités des différents territoires. Comme le souhaite le Dr E. Forichon¹⁶, il faut adapter les politiques de santé à un contexte, et prendre en compte la diversité des territoires. Mais comme le précise M.C. Jaillet, il ne s'agit pas non plus d'adhérer au territoire au point d'en épouser les enjeux locaux. Il va dès lors s'agir de trouver une juste distance entre un trop grand éloignement et une trop grande proximité. Vaste programme....

¹⁶ Interventions du Dr E. Forichon (Directeur-Adjoint de la DRASS) et M.C. Jaillet (CNRS, Directrice du CIRUS-CIEU, Université Toulouse-Le-Mirail) lors des 20 ans de l'ORSMIP le 29 juin 2004.

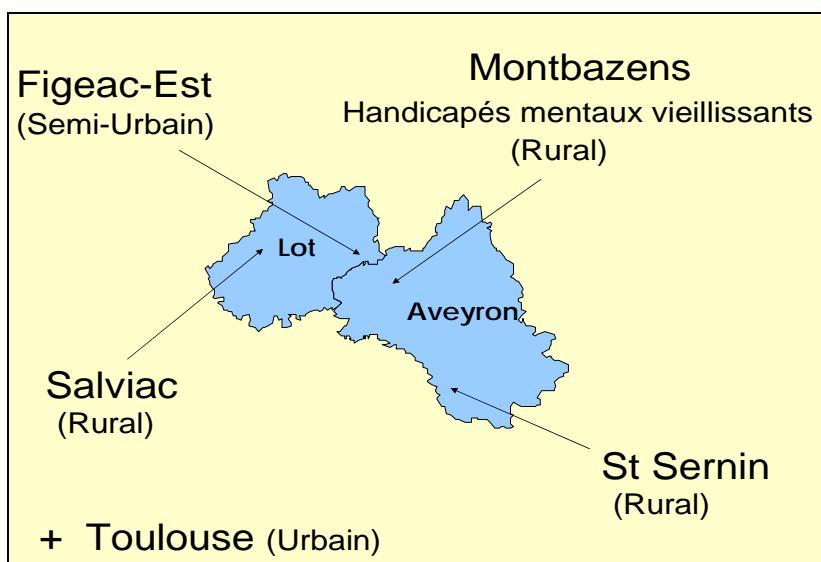
VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 42

ANNEXES

NOS TERRAINS D'ETUDE

Il convient de préciser dans un premier temps que les zones rurales sont en ceci spécifiques qu'elles connaissent un vieillissement de leur population bien plus prononcé que les zones urbaines¹⁷. Ceci est d'autant plus vrai sur le Lot et l'Aveyron qui sont des départements âgés en comparaison avec les données nationales. Toulouse connaît quand à elle un certain dynamisme et en tant que pôle universitaire attire de nombreux jeunes.

Présentation de nos terrains :



A. Le Lot¹⁸

Selon l'INSEE, la population lotoise continue à vieillir mais se renouvelle en certains endroits notamment sur une trentaine de communes autour de Cahors, une dizaine autour de Figeac et à la jonction Dordogne-Cère. Au total 60% des nouveaux arrivants dans le département ont moins de 60 ans. Cependant, sur d'autres cantons, dont celui de Salviac, la population est très âgée. C'est ce que nous pouvons constater dans le tableau ci-dessous :

¹⁷ Courson JP, Madinier C., « La France continue de vieillir », *INSEE Première*, n°746, nov. 2000

¹⁸ Source : données de l'INSEE, issues du recensement

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 44

Population canton de Salviac :

Age	Sexe				
	Hommes	Femmes	Total	%	Taux national
0-24 ans	243	241	484	21	30.9
25-49 ans	361	318	679	29.5	36.3
50-74 ans	384	428	812	35.3	25.1
75 ans et plus	123	204	327	14.2	7.7
Total	1 111	1 191	2 302	100	100

Le taux des plus de 75 ans est le double du taux national (14.2% au lieu de 7.7%) et nous pouvons constater une nette évolution du sex-ratio en faveur des femmes. Le taux des 50-74 ans (qui contient donc notre échantillon d'aidantes) est supérieur de 10 points à la moyenne nationale.

Le canton de Figeac-Est est lui aussi vieillissant par rapport aux taux français mais ce territoire compte proportionnellement moins de personnes âgées que celui de Salviac (moins 2.5% de 50-74 ans et moins 3% pour les plus de 75 ans).

Population du canton de Figeac-Est

Age	Sexe				
	Hommes	Femmes	Total	%	Taux national
0-24 ans	528	486	1 014	24.2	30.9
25-49 ans	696	636	1 332	31.8	36.3
50-74 ans	701	673	1 374	32.8	25.1
75 ans et plus	190	281	471	11.2	7.7
Total	2 115	2 076	4191	100	100

B. L'Aveyron :

L'Aveyron est tout comme le Lot un département vieillissant. Les caractéristiques démographiques des cantons étudiés se rapprochent de celles du canton de Salviac.

Population canton de St Sernin sur Rance

Age	Sexe				
	Hommes	Femmes	Total	%	Taux national
0-24 ans	390	365	755	22.2	30.9
25-49 ans	615	472	1 087	32	36.3
50-74 ans	542	537	1 079	31.8	25.1
75 ans et plus	191	285	476	14	7.7
Total	1 738	1 659	3 397	100	100

Population canton de Montbazens

Age	Sexe				
	Hommes	Femmes	Total	%	Taux national
0-24 ans	713	716	1 429	23.2	30.9
25-49 ans	990	903	1 893	30.7	36.3
50-74 ans	981	1 016	1 997	32.3	25.1
75 ans et plus	370	484	854	13.8	7.7
Total	3 054	3 119	6 173	100	100

Le taux des plus de 75 ans est le double du taux national (respectivement 14% et 13.8 % au lieu de 7.7%) et nous pouvons constater une nette évolution du sex-ratio en faveur des femmes. Le taux des 50-74 ans (qui contient donc notre échantillon d'aidantes) est supérieur environ de 7 points à la moyenne nationale.

Concernant plus particulièrement le canton de Montbazens, ciblé sur la problématique de prise en charge des personnes handicapées mentales, il nous faut préciser qu'une enquête de l'ADAPEAI avait permis de recenser 23 enfants vieillissants en famille :

5 étaient classés en niveau 1 (MAS)

8 de niveau 3 (foyer de vie)

10 de niveau 5 (CAT)

Quant à leur âge, 10 ont moins de 40 ans, 12 ont entre 40 et 59 ans et 1 a entre 60 et 69 ans.

Enfin, 13 vivent encore avec leurs deux parents, 6 en ont un seul, 3 sont pris en charge par la fratrie et 1 est pris en charge en dehors de la structure familiale.

C. La Haute-Garonne : Toulouse :

La Haute-Garonne demeure le département le plus jeune de Midi-Pyrénées, et nous pouvons même noter que les chiffres des 0-24 ans et des 25-49 ans sont supérieurs aux taux moyens nationaux.

Age	Sexe				
	Hommes	Femmes	Total	%	Taux national
0-24 ans	62 780	66 534	129 314	33.2	30.9
25-49 ans	76 556	76 526	153 082	39.2	36.3
50-74 ans	34 754	43 365	78 119	20	25.1
75 ans et plus	10 482	19 304	29 786	7.6	7.7
Total	184 572	205 729	390 301	100	100

Le dynamisme du département concerne essentiellement le Nord du département. Dans l'arrondissement de Toulouse les nouveaux arrivants peuvent être évalué à 25% de la population totale actuelle. Et plus d'un arrivant sur deux dans le département a moins de 30 ans.

En revanche, le taux des 75 ans et plus est équivalent à la moyenne nationale (7.6 %). Une des autres caractéristiques propres à ce territoire est le taux des 50-74 ans (20%) inférieur à la

moyenne nationale (25.1%) et fortement en dessous des taux moyens des 4 autres cantons (33% soit 13 points d'écart).

D. Principaux secteurs d'activités des départements :

Activité économique	Lot	Aveyron	Hte-Garonne	Total France
Agriculture	12.5 %	14.5 %	2.1 %	4.2 %
Industrie	15.8 %	16.8 %	15.5 %	18.2 %
Construction	7.3 %	7.1 %	5.9 %	5.8 %
Tertiaire	64.4 %	61.6 %	76.5 %	71.8 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

En ce qui concerne les secteurs d'activités, nous pouvons constater dans le tableau précédent que c'est le secteur tertiaire qui procure le plus d'emplois. Cependant, les taux d'activité sont inférieurs à la moyenne nationale dans le Lot et l'Aveyron (respectivement de 7.4 et 10.2 points) et supérieurs de 4.7 points en Haute-Garonne.

Nous pouvons aussi mettre en avant les chiffres très élevés concernant l'activité agricole dans le Lot (3 fois plus que la moyenne nationale) et l'Aveyron (3 fois et demi).

Dans le Lot, les femmes sont concentrées dans le secteur tertiaire (77.9%), puis dans l'industrie (11.8%), l'agriculture (9.8%) et enfin la construction à titre plus anecdotique (0.8%). Les hommes sont eux aussi embauchés prioritairement dans le tertiaire (52.9%), puis l'industrie (19.2%), l'agriculture (15.1%) et enfin la construction (12.9%).

Dans l'Aveyron, les femmes dans le tertiaire à 78.4%, puis à égalité dans l'industrie et l'agriculture (10.4%), et enfin à 0.8% dans la construction. Les hommes sont embauchés pour 48.6% dans le tertiaire, puis ils sont insérés dans l'industrie (21.8%), l'agriculture (17.7%) et la construction (11.9%).

En Haute-Garonne, les femmes connaissent le plus fort taux d'embauche dans le tertiaire (88.5%). Elles travaillent pour 9% d'entre elles dans l'industrie et les 2.5% restants se répartissent entre l'agriculture et l'industrie. Les hommes sont eux aussi insérés dans le tertiaire mais dans une moindre mesure (66.7%), suivi de l'industrie à 20.8%. La construction emploie 9.9% des hommes et l'agriculture, 2.6%.

Enfin, les courbes présentant les taux d'activités féminins et masculins sont de plus en plus semblables (courbes en « U » inversé), celle des femmes se situant à un niveau à peine plus faible que celle des hommes. Le nombre de femmes actives est en augmentation mais il ne faut pas oublier qu'elles travaillent plus souvent à temps partiel : ainsi, elles sont 33% en Haute-Garonne (contre 7% des hommes salariés) et 42% en Aveyron (contre 7% d'hommes).

E. Présentation des cantons retenus pour l'étude :

Pour cette enquête, 5 zones géographiques ont été délimitées. Il s'agit :

▪ **Aveyron :**

- Canton de Montbazens (avec une problématique axée sur les mères d'enfants handicapés mentaux vieillissants) : 13 communes : Brandonnet, Compolibat, Drulhe, Galgan, Lanuéjouls, Lugan, Maleville, Montbazens, Peyrusse-le-Roc, Privezac, Roussenac, Valzergues, Vaureilles
- Canton de St Sernin sur Rance : 14 communes : Balaguier-sur-Rance, La Bastide-Solages, Brasc, Combret, Coupiac, Laval-Roquecezière, Martrin, Montclar, Montfranc, Plaisance, Pousthomy, St Juéry, St Sernin-sur-Rance, La Serre

▪ **Lot :**

- Canton de Figeac-Est : 13 communes : Figeac-Est, Bagnac-sur-Célé, Lunan, Felzins, Montredon, Viazac, Saint-Félix, Linac, Saint-Jean-Mirabel, Saint-Perdoux, Prendeignes, Cuzac, Lentillac-Saint-Blaise.
- Canton de Salviac : 6 communes : Salviac, Dégagnac, Thédirac, Lavercantière, Léobard, Rampoux

▪ **Haute-Garonne :**

- Toulouse

F. Offre médicale sur les secteurs retenus :

Le tableau ci-dessous présente la répartition des structures d'accueil des personnes âgées¹⁹ :

Types d'accueil	Aveyron	Lot	Haute-Garonne
Hébergement permanent			
Maison de retraite			
Nbre d'établissements	60	34	86
Nbre de lits	3 901	1956	6 186
Logement Foyer			
Nbre d'établissement	14	15	45
Nbre de logements	597	687	2 280
Hébergement temporaire			
Nbre de lits	119	41	108
Accueil de jour			
Nbre de places			45
Services de soins à domicile			
Nbres de services	32	11	25
Nbres de places	754	335	947
Soins de longue durée			
Nbre de lits	738	258	509

Les équipements proposant le plus de places sont les maisons de retraite, suivies des logements foyers, des services de soins à domicile et des soins de longue durée. En dernier arrivent l'hébergement temporaire et l'accueil de jour.

La Haute-Garonne connaît globalement un taux d'équipement supérieur et une offre plus variée (en 2002, elle était la seule à proposer des accueils de jour). Le département le moins équipé est le Lot. L'Aveyron propose comparativement un nombre élevé de places en accueil temporaire ainsi qu'en soins de longue durée.

¹⁹ Source : site web <http://midipy.santé.gouv.fr>

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 50

En ce qui concerne l'offre pour l'accueil des personnes handicapées sur le département de l'Aveyron, on peut dénombrer grâce au FINESS²⁰ (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux) :

- 5 IME (Institut Médico-Educatif) et SESSAD (Service d'Education Spécialisée et Soins A Domicile)
- 1 IEM (Institut d'Education Motrice) et Services externes
- 13 CAT (Centre d'Aide par le Travail)
- 5 MAS (Maison d'Accueil Spécialisée)
- 7 foyers d'hébergement
- 6 foyers occupationnels
- 1 SAPHAD (Service d'Accompagnement des Personnes A Domicile)
- 8 établissements psychiatriques

Nous avons travaillé également dans ce chapitre à partir d'un document issu des travaux menés par le groupe de travail "démographie des professions de santé" sur le thème de la médecine générale. Cet outil d'aide doit permettre :

- d'évaluer la répartition de l'offre sur le territoire régional
- d'identifier les zones géographiques où l'accès aux soins et les conditions d'exercice sont problématiques ou susceptibles de devenir à court ou moyen terme
- de faciliter la tâche des acteurs locaux lorsque des actions correctrices ou d'accompagnement devront être mises en œuvre.

Cet outil se base sur des données transmises par les trois principaux régimes d'assurance-maladie (régime général, mutualité sociale agricole, travailleurs non salariés). Elles ont permis de découper le territoire régional en 213 "territoires" (20 en Ariège, 39 en Aveyron, 35 en Haute-Garonne, 31 dans le Gers, 30 dans le Lot, 18 dans les Hautes-Pyrénées, 23 dans le Tarn et 17 dans le Tarn et Garonne).

Suite à ce travail, les territoires ont pu être classés de façon hiérarchique en fonction des conditions d'exercice et d'accès aux soins (le rang 1 témoigne de la situation supposée la moins favorable, le rang 213 est attribuée à la zone où ces conditions sont à priori les meilleures). Ce nouveau découpage ne correspond donc pas forcément aux cantons. Ainsi,

- le canton de Salviac se trouve divisé sur 3 territoires (Salviac, Gourdon et Catus)

²⁰ Consultable sur le site <http://finess.sante.gouv.fr>

- Figeac-Est (Figeac et Capdenac-Gare)
- Montbazens (Montbazens, Maleville et Rignac)
- St Sernin sur Rance (St Sernin, Réquista, Coupiac, Belmont-sur-Rance et Alban dans le Tarn mais nous n'avons pas compté ce dernier dans le tableau qui suit, les interviewés n'en ayant jamais fait mention)
- Toulouse (plus 90 communes alentours)

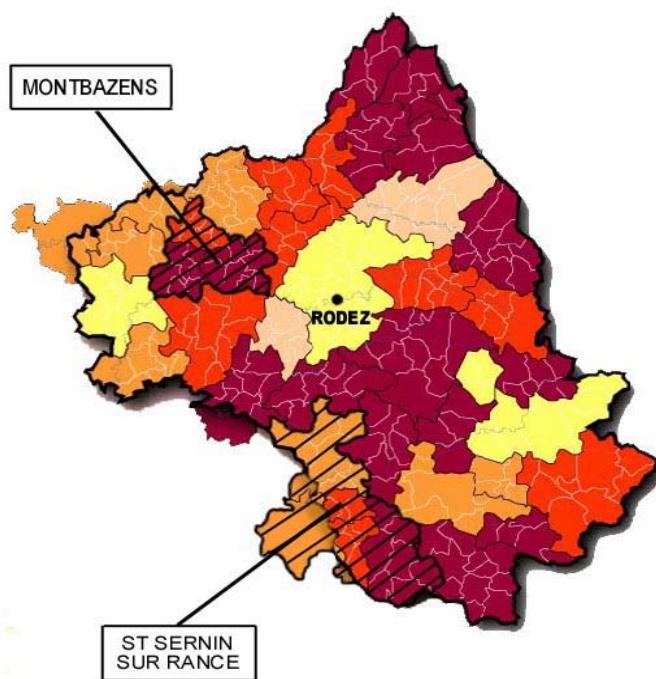
L'équipement total des zones est donc le suivant :

	Salviac	Figeac-Est	St Sernin	Montbazens	Toulouse
Infirmiers	13	39	10	26	1064
Kiné	14	20	5	7	750
ORL		3			45
Généraliste	15	36	13	7	952
Cardiologue	3	3			85
Etablissements d'accueil pour personnes âgées	4	13	4	4	76
Etablissements d'accueil pour personnes handicapées		4			31
Etablissements sanitaires	3	5	1	1	42
Laboratoires d'analyses	1	3			95
Pharmacie	6	13	6	3	312
SSIAD (places)	25	92	43	10	374
Service d'accueil des urgences	1	1			9

Lorsque l'on examine le classement des zones, nous nous apercevons que celles de Montbazens et St Sernin sont classées comme zones à risques, suivent ensuite le territoire de

Salviac et dans une moindre mesure Figeac et enfin Toulouse (classée dernier territoire, donc celui présentant le moins de risque).

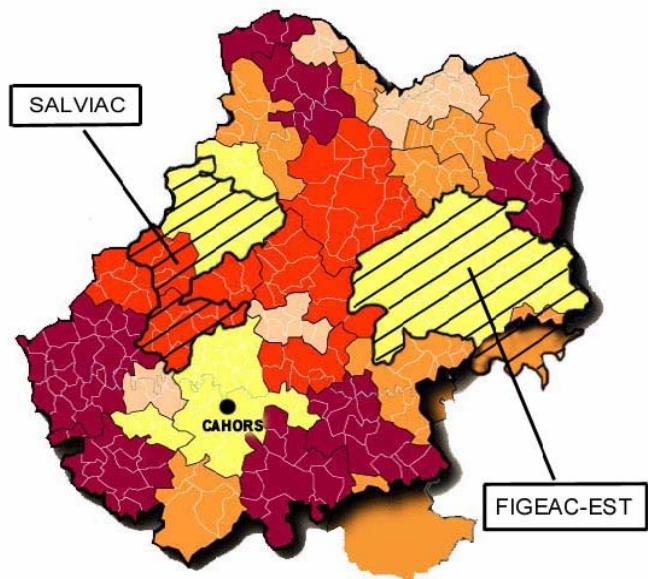
Démographie médicale en Aveyron



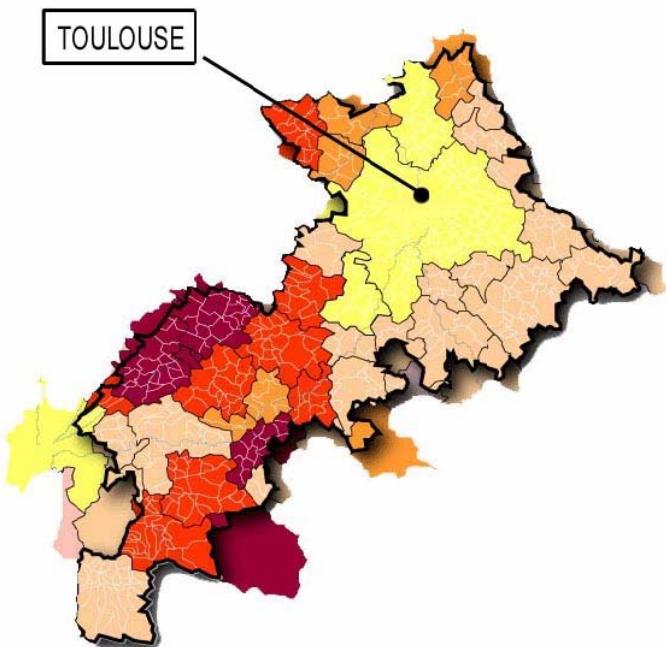
Légende :

	Du 1 ^{er} au 45 ^{ème} territoire (situations les moins favorables)		Du 136 ^{ème} au 180 ^{ème} territoire
	Du 45 ^{ème} au 90 ^{ème} territoire		Du 181 ^{ème} au 213 ^{ème} territoire (situations les plus favorables)
	Du 91 ^{ème} au 135 ^{ème} territoire		Zone de recouplement entre les cantons de notre étude et les zones découpées en territoires de soins.

Démographie médicale dans le Lot



Démographie médicale en Haute Garonne



BIBLIOGRAPHIE

Andrieu S., Bocquet H., "Le burden", *Gérontologie et société*, n°89, juin 1999, pp. 155-166.

Andrieu S., Bocquet H., Nourhashémi F., Grand A., Pous J., « La carrière de l'aidant informel », *La revue de gériatrie*, Tome 24, n°2, février 1999.

Andrieu S., Gramain A., Berthier F., Bocquet H., Pous J., "Facteurs prédictifs de la rupture de la prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes", *Epidémiologie et santé publique*, 1997, n°45, pp. 400-406.

Baudrier F., « L'appel à une société plus soignante », *Quotidien du médecin*, 05/02/2004.

Baudrier F., « Prise en charge de l'Alzheimer : Un annuaire national », *Quotidien du médecin*, n°7494, 09/03/2004, p.14.

Bocquet H., Pous J., Charlet JP., Grand A., "Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit", *Epidémiologie et santé publique*, 1996, n°44, pp57-65.

Bocquet H., Grand A., Clément S., Drulhe M., "Souffrances des aidants, approche socio-épidémiologique", in Les aidants familiaux et professionnels: de la charge à l'aide., Recueils d'articles, Fondation Médéric Alzheimer, Serdi Edition, Paris, 2001, pp. 13-29.

Bonnet M., Bernard Y. (Sous la direction de), Services de proximité et vie quotidienne, Coll. Sciences sociales et sociétés, PUF, 1998.

Bonnet M., CES, « Les personnes âgées dans la société », *Le Moniteur*, n°5146, 12 juillet 2002, p.21.

Bontout O., Colin C., Kerjosse J., « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°160, fevr. 2002.

Borrel C., "Personnes âgées dépendantes: les définir, les compter, les décrire", in Solidarité santé, études statistiques: personnes âgées, conditions de vie, La documentation française, Paris, n°3 juillet/sept 1996, pp 45-51.

Bourdelaïs P., " Représentations et réalités de la vieillesse : du vieillissement individuel au vieillissement collectif ", in *LAENNEC*, revue trimestrielle, " Vieillir et vivre ", numéro spécial, n°3-4, 46^{ème} année, mars 1998.

Chabaud Rychter D., Fougeyrollas-Schwebel D., Sonthonnax F., Espace et temps du travail domestique, Paris, Méridiens, p.47, 1985.

Chadeau A., Fouquet A., "Peut-on mesurer le travail domestique?", *Economie et statistiques*, n°136, sept. 1981.

Champvert P., " La PSD ou l'incompréhension des enjeux du vieillissement ", *Gérontologie et société*, n°84, mars 1998, pp. 77-84.

Clément S., Grand A., Grand-Filaire A., « Aide aux personnes vieillissantes », in Henrard J.C., Clément S., Deriennic F. et al., Vieillissement, santé, société, INSERM, 1996, p.225.

Clément S., Grand A..., Grand-Filaire A., « Aide aux personnes vieillissantes »in, Henrard JC, Clément S., Deriennic F., Vieillissement, santé, société, Ed. INSERM, 1996, pp 163-190.

Clément S., "Le soin familial aux personnes vieillissantes", in Qu'est-ce que soigner? Le soin du professionnel à la personne, ss la direction de Keller P.H., Pierret J., Ed. Syros, 2000, pp. 115-131.

Clément S. « Les constructions identitaires d'enfants « aidants » », nov. 2002, document de travail.

Colin C., Coutton V., "Le nombre de personnes âgées dépendantes", *Etudes et résultats*, DREES, n°94, déc. 2000.

Cordier F., « Comment favoriser la résilience », *Quotidien du médecin*, 20/02/2004.

Courson JP, Madinier C., « La France continue de vieillir », *INSEE Première*, n°746, nov. 2000

Cozette E., Joël ME., Gramain A., Colvez A., « Qui sont les aidants », in La galaxie des aidants, *Gérontologie et société*, n°89, juin 1999, pp. 35-48.

Cresson G., Le travail domestique de santé, Coll. Logiques Sociales, L'Harmattan, Paris, 1995.

Crochet S. « Rituels d'hygiène : la savonnette, le perroquet et la sécurité sociale », *Ethnologie française*, XXII, 1992, 1, pp. 19-26.

Dechaux J.H., in « L'identité de l'aidante », *Gérontologie et société*, n°89, juin 1999, pp.118-134.

Dutheil N., "Les aides et les aidants de personnes âgées", *Etudes et résultats*, DREES, n°142, nov. 2001.

Dutheil N., "Les aidants des adultes handicapés", *Etudes et résultats*, DREES, n°186, août 2002.

Ennuyer B., "La construction du champ de la vieillesse dépendante: 1973-1997, le retour en force du modèle bio-médical", in "Formes et sens du vieillir", *Prévenir*, 2^{ème} semestre 1998, n°35, pp. 63-70.

Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail, MAGA Steenvoorden, FGEM Van Der Pas, NGJ de Boer, NIZW, Prise en charge par la famille des personnes très âgées: recueil d'initiatives, Office des publications officielles des communautés européennes, Luxembourg, 1993.

Glaude M., « L'égalité entre femmes et hommes : où en sommes-nous ? », in Majanoni d'Intignano B., Egalité entre femmes et hommes : aspects économiques, Paris, La documentation Française, 1999.

Grand A., Clément S., Drulhe M., "Utilisation des services à domicile: stratégies des personnes âgées et de leur famille", in Handicap et vieillissement. Politiques et pratiques sociales, Coll. Santé publique, Ed. INSERM, 1996, pp. 187-196.

Etude de Grasel E., citée dans Jochum C., Novella JL, Barron S., Morronne I., Jovenin N., Blanchard F., "Les soins de répit: leur place dans la prévention de l'épuisement des aidants du sujet âgé dépendant", pp. 137-144 du recueil d'articles de la Fondation Médéric Alzheimer.

Groupe de Recherche et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées, Enquête de 2001, citée dans « Handicap : la demande d'accueil temporaire sans réponse une fois sur trois », ASH, n°2230du 28 sept. 2001.

Guberman N., Maheu P., Maillé C., Et si l'amour ne suffisait pas, Ed. Remue-ménage, Montréal, 1993.

Haley W. E., Bailey S., « Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer », in Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide, Recueil d'articles, Fondation Médéric Alzheimer, Serdi Edition, Paris, 2001, pp.81-93.

Helfter C., « Personnes polyhandicapées : jusqu'à la mort, accompagner la vie ? », ASH, n°2213, 04/05/2003.

Heller T., Hsieh K., Rowitz L., « Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan », *Family Relations*, 1997, vol. 46, n°4, pp. 407-415.

Henrard J.C., Clément S., Dériennic et al., Vieillissement, santé, société, Ed. INSERM, 1996, pp. 163-190.

Henrard J.C., " Histoire de la prestation dépendance ", in " La PSD ", *Gérontologie et société*, n°84, mars 1998, pp.27-52.

Jochum C., Novella JL, Barron S., Morronne I., Jovenin N., Blanchard F., "Les soins de répit: leur place dans la prévention de l'épuisement des aidants du sujet âgé dépendant", pp. 137-144 du recueil d'articles de la Fondation Médéric Alzheimer.

Joel M.E., La protection sociale des personnes agées en France, Que sais-je?, PUF, Paris, 2000.

Jourdain A., Martin C., Mohaer F., Schweyer F.X., La Prestation Expérimentale Dépendance en Ille et Vilaine. Leçon d'un apprentissage. Rennes, LAPPS, ENSP, 1996.

Kaufmann JC, La trame conjugale, Coll. Essais et Recherches, Nathan, Paris, 1992

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 57

Keller P.H., Pierret J. (sous la direction de), Qu'est ce que soigner ?, Ed. Syros, Paris, 2000.

Kerjosse R., "L'allocation Personnalisée d'Autonomie au 31 mars 2002", DREES, *Etudes et résultats*, juin 2002, n°178.

Kerjosse R., Weber A., « Aides techniques et aménagements du logement : usages et besoins des personnes âgées vivant à domicile », DREES, *Etudes et résultats*, n°262, sept. 2003.

Kuntzmann F., " Autonomie et dépendance, les limites du choix ", in " Ethique ; l'entrée en institution, grand âge et société ", *Gérontologie et société*, n°53, 1990, pp. 19-23.

Lallemand D., « Autisme : préparer l'avenir dès l'enfance », *ASH*, n°2029 du 27 juin 1997.

Lauque S., Rivière S., Andrieu S., Vellas et alii, "Eviter la perte de poids des malades: information nutritionnelle des aidants", pp. 151-160, recueil Fondation Alzheimer.

Lavoie JP, Familles et soutien aux parents âgés dépendants, Coll. « Technologie de l'action sociale », L'Harmattan, Paris, 2000, p. 157.

Lavoie JP, Familles et soutien aux parents âgés dépendants, Coll. Technologie de l'action sociale, L'Harmattan, Paris, 2000, analyse concernant JB Bowers, p92.

Le Feuvre N., Parichon C., Equipe Simone-SAGESSE, Université de Toulouse II, Le développement de l'emploi dans les services domestiques aux ménages au regard de l'égalité hommes-femmes, Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail (Dublin). Projet n°0202-Emploi, famille et citoyenneté : un nouvel équilibre pour les hommes et les femmes. Toulouse, juillet 1999.

Lesemann F., Martin C., « Au centre des débats, l'articulation entre solidarités familiales et solidarités publiques », in Les personnes âgées : dépendance, soins et solidarités familiales, La Documentation Française, Paris 1993.

Mantonvani J., Cayla F., Astorg M. et alii, Vieillir en Midi-Pyrénées, Etude financée par la CRAM, Toulouse, 2002

Mc Dermott S., Valentine D., Anderson D., Gallup D., Thompson S., " Parents of adults with mental retardation living in-home and out-of-home", *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), April 1997., pp. 323-329.

M. Le Sommer Péré, A. Clémenty, V. Khun, M. Garraud, "Un programme d'aide aux aidants; de l'utilité incontestée à la recherche de l'efficacité incontestable", in *Gérontologie*, n°119, 3^{ème} trimestre 2001, pp. 35-39.

Membrado M., « Les formes du voisinage à la vieillesse », in « Vieillir entre proches et professionnels », Revue *EMPAN*, pp.100-106, citations p. 105.

Membrado M., "L'identité de l'aidant(e)", *Gérontologie et société*, n°89, juin 1999, pp. 117-134.

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 58

Pageau S., « Vieillir dans la dignité », *ASH*, 24/05/2002, n°2264.

Paquet M., Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes agées dépendantes, Coll. Travail du social, l'Harmattan, Paris, 1999, p.40.

Paquet M., Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes agées dépendantes, Coll. Travail du social, L'Harmattan, Paris, 1999. M. Paquet, p.68.

Pennec S., "Les pratiques filiales dans l'accompagnement des descendants dépendants", in "Formes et sens du vieillir", *Prévenir*, Ed. Coopérative d'édition de la vie mutualiste, deuxième semestre 1998, n°35, pp. 163-170.

Pennec S., La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile », *Lien social et politiques*, n°47, 2002.

Pinaud F., « Handicapés mentaux : L'accueil familial comme solution complémentaire à l'internat », *ASH*, n°2272 du 19 juillet 2002.

Pindivic M., La prise en charge d'un parent dépendant : un soutien familial rémunéré avec la PSD, Université de Bretagne Occidentale, Collège coopératif de Bretagne, mémoire de diplôme universitaire de gérontologie sociale, sous la direction de S. Pennec, 2001.

Pitaud P., Vercauteren R., Acteurs et enjeux en gérontologie sociale, Coll. " Pratiques du champ social ", Ed. Erès, Toulouse, 1993.

Rozenkier A., « L'aide à la dépendance », in La galaxie des aidants, Gérontologie et société, n°89, juin 1999, pp21-34.

Sarazin I., "Nous ne vieillirons pas ensemble...", *ASH*, n°2042, 24/10/1997, pp 19-20.

Seltzer M. M., Krauss M. W., « Aging parents with adult mentally Retarded children : Family risk factors and sources of support », *American Journal of Mental Retardation*, vol. 94, n°3, 1989, pp. 303-312.

Thomas H., Vieillesse dépendante et désinsertion politique, Coll. Logiques politiques, L'Harmattan, Paris, 1996.

Trémoureaux C., Woitain E., « Les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités départementales », DREES, *Etudes et résultats*, n°58, avril 2000.

Valette M., Impact de l'APA sur les associations d'aide à domicile, Etude réalisée pour le compte du Conseil Général des Hautes-Pyrénées, DSD, Service Coordination Personnes Agées, été 2002.

Vigil-Ripoche MA, " La démarche diagnostique infirmière et la grille AGGIR auprès des personnes âgées dépendantes ", *Soins gérontologie*, n°16, janv/fév. 1999, pp. 32-37.

Wijk H., "Perception des couleurs dans la maladie d'Alzheimer: implications environnementales", pp 145-150 recueil de la fondation Alzheimer. Voir aussi l'article sur les jardins thérapeutiques.

Wilcox S., King A. C., "Type, fréquence et facteurs associés des troubles du sommeil chez des femmes âgées s'occupant d'un parent dément", in Les aidants familiaux et professionnels: de la charge à l'aide, Recueils d'articles, Fondation Médéric Alzheimer, Serdi Edition, Paris, 2001, pp. 31-38.

Zribi G., Sarfati J. et alii, Handicap mental et vieillissement, Publications du CTNERHI, 1990.

Autres sources :

Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2230, du 28/09/01, P. 32.

« Dans les Yvelines, les 60 heureux pensionnaires de la Maison de Lyliane font figure de privilégiés », *Le Monde* 09/01/2002.

Données du réseau ALMA (Allo Matraitance) mis en place en 1995.

Dossier « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », INIST, CNRS, 1998, disponible au CRES de Toulouse.

Dossier « Handicapés : le défi du vieillissement », *Journal de l'Action Sociale*, nov. 1999, n°41, pp. 19-26

« Handicapés : Le défi du vieillissement », *Journal de l'action sociale*, n°41, nov. 1999, pp. 19-26

« La répartition des places dans les établissements pour personnes âgées apparaît très inégale », *ASH*, n°2329 du 17/10/2003.

« Les chiffres-clés du handicap », *Le Monde* 09/01/2002.

« 69% des maisons de retraite accueillent des malades Alzheimer », *ASH*, n°2325 du 19/09/2003.

« Supprimer le couperet des 60 ans », *ASH*, n°2287, 29/11/02, pp.5-6.

Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001, art. L.232-1.

L'enquête et ses méthodes: l'entretien, Coll. 128, Nathan, Paris, 1992

L'entretien compréhensif, Coll. 128, Nathan, Paris, 1996

VALETTE Myriam, sous la direction de MEMBRADO Monique, Femmes aidantes, génération pivot, Etude Régionale de santé en Midi-Pyrénées, AROMSA Midi-Pyrénées sur commande de la DRASS Midi-Pyrénées, sept. 2004. 60

Interventions du Dr E. Forichon (Directeur-Adjoint de la DRASS) et M.C. Jaillet (CNRS, Directrice du CIEU, Université Toulouse-Le-Mirail) lors des 20 ans de l'ORSMIP le 29 juin 2004.

Sites Web consultés :

« 2/3 des victimes de la canicule étaient en institution », site de l'AFPAP : www.afpap.org/Canicule_maisons_retraite.htm

Sur la maladie d'Alzheimer :

www.doctissimo.fr/html/sante/mag_2000/mag0922/sa_2356_alzheimer.htm

Die Weltwoche du 05/09/02, traduction disponible sur le site : www.autisme-suisse.ch/autism/Grandin.htm

Site Web du Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées: www.handicap.gouv.fr

Sur l'offre en établissements :

Pour les personnes handicapées : <http://finess.sante.gouv.fr>

Pour les personnes âgées : <http://midipy.santé.gouv.fr>

Données démographiques : Site web de l'INSEE : www.insee.fr

Sur la maltraitance : www.plan-retraite.fr/maltraitance.htm

Etude sur la consommation médiale des aidants :

www.reseau-vieillissement.qc.ca/a_soignants.html

Comité national des retraités et des personnes âgées et les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement, Le Livre Blanc pour une prestation autonomie, 1999, disponible sur le site de l'UNASSAD : http://www.unassad.net-bib_etudeetrapport-Livre Blanc de la PSD.pdf