

Le réseau informel de prise en charge des personnes âgées : une étude européenne

Gilbert Dooghe

DANS **GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ** 1993/4 vol. 16 / n° 67 , PAGES 7 À 18
ÉDITIONS **FONDATION NATIONALE DE GÉRONTOLOGIE**

ISSN 0151-0193

DOI 10.3917/gs.067.0007

Date de mise en ligne : 21/09/2021

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-1993-4-page-7?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Fondation Nationale de Gérontologie.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://shs.cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

LE RÉSEAU INFORMEL DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES : UNE ÉTUDE EUROPÉENNE

Gilbert DOOGHE *

L'Europe connaît une augmentation rapide du nombre et de la proportion de sa population très âgée. Parallèlement, on observe une hausse du nombre d'adultes âgés atteints de maladies chroniques ou de longue durée et de déficits fonctionnels. Entre 1980 et 2025, on s'attend à une multiplication par 2,25 de la population âgée de 80 ans et plus, qui passerait ainsi de 11,2 millions en 1980 à 25,1 millions en 2025¹. Étant donné que les personnes âgées de 80 ans et plus représentent la tranche d'âge qui a connu la croissance la plus rapide, il est évident que la prévalence de troubles physiques et mentaux sera extrêmement préoccupante. Beaucoup souffrent de déficiences chroniques qui entravent leur vie quotidienne même si une proportion considérable se montre en bonne santé et ne déplore que de petits handicaps^{2, 3}. Toutefois, étant donné l'augmentation de l'âge moyen, on peut s'attendre à une hausse du nombre des personnes qui nécessiteront une forme d'assistance quelconque pour mener à bien des activités quotidiennes comme le fait de faire sa toilette, s'habiller, manger, préparer les repas et faire les courses (ADL, *Activities of Daily Living*). **Atteindre l'âge de 80 ans n'implique pas nécessairement une perte de son autonomie, même si le risque augmente avec l'âge.**

LE RÔLE DU RÉSEAU INFORMEL DE PRISE EN CHARGE

Pour permettre aux personnes âgées atteintes de troubles chroniques ou physiques et/ou mentaux de rester chez elles plutôt que d'être admises dans une institution - une tendance qui s'observe dans tous les pays occidentaux industrialisés -, il faut développer les services basés sur la communauté pour encadrer les soins à domicile. Les personnes âgées préfèrent que les soins soient prodigués dans un contexte familial. Elles s'orientent uniquement vers les soins formels lorsque les familles sont incapables de fournir l'assistance

* *Chef de Division - Centre de recherche sur la population et la famille, Markiesstrant 1, 1000 Bruxelles.*

- Ce texte a été publié dans *Ageing and Society*, 12, 3, septembre 1992, 369-380.

requis⁴. **Dans les pays européens, de nombreuses études et enquêtes ont démontré que, malgré un mythe bien ancré qui tend à prouver le contraire, ce sont bien souvent les familles, et en particulier les femmes, qui s'occupent de l'assistance sociale et de la prise en charge des personnes âgées^{5, 6}.**

Selon Shanas et ses collaborateurs, les personnes âgées se tournent d'abord vers leur famille, puis vers les voisins et enfin vers les services administratifs, une fois qu'elles ont épuisé les ressources informelles^{7, 8}. Dans ce contexte, les membres de la famille jouent un rôle-clé dans le maintien des personnes âgées dans leur communauté au lieu de les faire admettre dans des maisons de retraite ou des maisons médicalisées⁹. **Dans la plupart des sociétés industrielles et post-industrielles, la famille est le principal fournisseur de soins en faveur de parents plus âgés en cas de besoin^{10, 11}.** Des études laissent supposer que les soignants formels ou professionnels apportent moins d'assistance que les soignants informels dans le même réseau¹². En d'autres termes, l'aide apportée par les soignants informels dépasse de loin celle du réseau formel. Une grande partie de l'assistance apportée aux personnes âgées, en particulier dans le cadre des activités personnelles et ménagères, est assurée par la famille, les amis et les voisins¹³. Aujourd'hui, plus de 20 % de la population âgée souffrent de troubles fonctionnels et nécessitent une assistance élémentaire pour les activités de la vie quotidienne. La majorité de ces personnes âgées, plus de 70 %, vit dans la communauté et reçoit des soins à domicile plutôt que d'être admises dans un hôpital ou une maison médicalisée. Les membres de la famille apportent davantage de soins aux personnes âgées restées chez elles que ne le font les travailleurs professionnels^{14, 15}. En Irlande, quelque 75 % des personnes âgées nécessitant un niveau quelconque d'assistance sont prises en charge par les membres du ménage¹⁶.

Même les personnes âgées gravement handicapées bénéficient de soins prodigués essentiellement à domicile. Levin et ses collaborateurs ont révélé qu'en Grande-Bretagne, quatre personnes âgées sur cinq souffrant de confusion mentale sont soignées dans la communauté, même si la charge de travail et la tension sont particulièrement intenses pour les aidants¹⁷. Par conséquent, **il est tout à fait faux de dire que les personnes âgées sont négligées par leur famille et parents. Une proportion significative de la population adulte est activement impliquée dans les soins et l'assistance aux plus âgés.** Des données récoltées lors de la *General Household Survey* (Enquête Générale sur les Ménages) menée en Grande-Bretagne révèlent que 15 % des femmes adultes et 12 % des hommes adultes se définissent comme étant des soignants¹⁸. Si l'on généralise ces données à l'ensemble de la population, cela signifie que six millions au moins d'adultes sont des soignants en Grande-Bretagne et que la majorité (75 %) s'occupe d'une personne âgée de 65 ans ou plus¹³.

L'augmentation croissante du nombre de personnes âgées fragiles tendra à stimuler la prise en charge familiale et se répercutera sur le secteur des soins informels, de même que sur celui des soins de santé et des services sociaux. Les modifications de la cellule familiale et la participation accrue des femmes au marché de l'emploi exerceront une influence indéniable sur la prise en charge familiale. La question n'est pas uniquement de savoir si

les familles sont disposées et en mesure de prodiguer les soins nécessaires. En effet, il convient également de se demander si l'on va assister à une redistribution des responsabilités au sein de la famille ou si l'on va imposer une charge et une tension supplémentaires à la femme active.

PROFIL DES SOIGNANTS INFORMELS

De nombreuses études ont montré que les femmes sont bien plus impliquées que les hommes dans la prise en charge informelle^{8, 17}. Une étude nationale sur les soins à long terme, menée en 1982, aux États-Unis, a confirmé que les soignants informels étaient essentiellement des femmes (72 %), les filles adultes représentant 29 % et les épouses 23 %¹⁹. Des données provenant d'une étude menée en Flandre, Belgique, sur les soins informels apportés aux personnes âgées montrent que les deux tiers (64 %) des soignants sont des femmes²⁰. En République d'Irlande, quatre soignants sur cinq, environ, sont des femmes²¹.

Le rôle prédominant des femmes dans la prise en charge informelle a été confirmé dans une étude menée récemment à Sheffield, Angleterre. Cette enquête, au cours de laquelle on a interrogé les personnes âgées de 75 ans et plus ainsi que les soignants vivant sous un autre toit, a montré que les filles étaient les parentes les plus propices à dispenser les soins (52 %). Ainsi, 25 % des personnes âgées étaient assistées par leur fille unique. L'épouse représente la deuxième source la plus courante d'aide familiale¹⁰. Une enquête menée aux États-Unis, en 1989, sur les acteurs de l'assistance informelle, sous l'égide de la *Older Women's League*, montre que les femmes peuvent s'attendre à passer 17 années de leur vie à élever des enfants et 18 à aider un parent âgé²². Ces soignants ont été décrits comme appartenant à la « *génération sandwich* »²³.

La plupart des soignants informels sont d'âge moyen. La moyenne d'âge de la population soignante dans l'étude menée aux États-Unis était de 57,3 ans, 25 % étaient âgés de 65 à 74 ans et 10 % de 75 ans et plus¹⁹. Dans l'étude belge, 43 % des soignants étaient âgés de 45 à 64 ans. Beaucoup de soignants appartiennent eux-mêmes à la génération des personnes âgées¹³. En Belgique, plus de 40 % étaient âgés de 65 ans et plus. En Irlande, les soignants sont plus jeunes. Un tiers environ est âgé de 40 à 54 ans et 20 % sont âgés de plus de 65 ans²¹. Une étude menée, récemment par le gouvernement du Royaume-Uni a, également, attiré l'attention sur la proportion importante de soignants qui sont eux-mêmes âgés²⁴. **Un tiers au moins des personnes âgées va jouer le rôle de soignant durant sa retraite.** C'est pourquoi, il importe de souligner le fait que les personnes âgées vont, non seulement recevoir les soins, mais également, dans de nombreux cas, les dispenser.

Les soins sont, généralement, prodigués par une seule personne, le « soignant principal ». En général, même si la famille compte plusieurs enfants, une seule personne assume la charge principale des soins²⁵. **Bien souvent, l'épouse est le soignant principal,** assistée par les enfants. Si l'épouse est absente ou incapable d'assumer cette tâche, les enfants prennent la relève. Une étude belge révèle que les soins sont assurés à 49 % par

l'épouse, à 43 % par les enfants, surtout les filles, et à 8 % pour les autres parents ou non. La contribution des voisins, amis et bénévoles dans le cadre de l'aide informelle à long terme est souvent très limitée. Les voisins assumeront parfois certaines activités spécifiques, alors que les amis seront davantage susceptibles de consacrer une partie de leur temps à des échanges sociaux plutôt qu'à une aide pratique.

On peut établir un ordre de préférence à l'égard des aidants. En partant du point de vue que les proches parents sont préférés aux parents plus éloignés, que tout parent est préféré à un non-parent et que les parentes sont préférées aux parents, Walker a élaboré un modèle simple de décision hiérarchique qui s'est confirmé dans 75 % des cas. Voici les préférences des personnes âgées, par ordre décroissant : l'épouse, un parent ayant toujours vécu sous le même toit, la fille, la belle-fille, le fils, un autre parent vivant dans le voisinage, et enfin un non-parent. Il semble que d'autres facteurs puissent bouleverser la hiérarchie comme l'état de santé du soignant potentiel.

Quant à l'étendue des soins prodigués aux personnes âgées, en Grande-Bretagne, 28 % de la main-d'œuvre âgée de 30 ans et plus dispensent l'une ou l'autre forme d'assistance à une personne âgée²⁶. En moyenne, cette responsabilité les occupe entre six et dix heures par semaine, mais 8 % s'investissent au moins trente-cinq heures par semaine. **En moyenne, les soins apportés aux personnes âgées durent cinq ans et demi**²⁶. On retrouve une fréquence d'assistance plus élevée en Irlande où les soignants passent en moyenne quarante-sept heures par semaine à dispenser des soins. Ce chiffre augmente considérablement à mesure que la dépendance s'intensifie et peut atteindre quatre-vingt-six heures par semaine pour les personnes âgées les plus dépendantes²⁷.

Concernant le logement, de nombreuses études indiquent que la majorité des soignants vit avec les bénéficiaires de soins, même si l'on observe des exceptions qui peuvent s'expliquer par les différences de définition données au terme de « soignant ». Ici, il convient surtout de savoir si l'on considère ou non l'époux ou l'épouse comme un soignant informel. Jones et Vetter ont montré que les deux tiers environ des soignants vivaient sous le même toit que la personne âgée²⁸. Aux États-Unis, les trois quarts environ des soignants vivent avec le parent nécessitant les soins¹⁹. Une étude belge a démontré que 70 % des soignants vivent avec la personne handicapée dans le besoin²⁰. Par contre, en Grande-Bretagne, les deux tiers des soignants ne vivent pas avec le bénéficiaire de soins¹⁸. Bien que les personnes âgées préfèrent généralement vivre sous leur propre toit, la prévalence de la cohabitation augmente parallèlement au niveau de dépendance.

Certaines études montrent que les soignants informels consacrent beaucoup de leur temps à aider la personne âgée. Une distinction bien nette doit être établie entre les soignants qui cohabitent avec la personne âgée et ceux qui ont un domicile différent. La charge de travail est bien plus lourde dans le premier cas. Arber et Ginn ont évalué le temps consacré aux soins à neuf heures par semaine pour les soignants ayant un domicile distinct et à cinquante-deux heures par semaine pour ceux qui vivent sous le même toit que la personne âgée²⁹.

VOLONTÉ ET POSSIBILITÉ D'ORGANISER UNE PRISE EN CHARGE FAMILIALE

On croit, parfois, que les membres de la famille, en particulier les enfants devenus adultes, sont moins disposés à assumer la prise en charge de leurs parents âgés³⁰. Cette hypothèse n'a jamais été prouvée. Au contraire, **des études récentes montrent que les individus continuent à se soutenir mutuellement, les parents à l'égard de leurs enfants et les enfants à l'égard de leurs parents âgés. La famille continue à jouer un rôle essentiel dans l'assistance aux personnes âgées.** Même lorsque les personnes âgées vivent sous un autre toit que leurs enfants, la famille joue un rôle déterminant lorsqu'elles sont clouées au lit et dans l'incapacité de se « débrouiller » seules³¹. Bien que les ménages composés de plusieurs générations diminuent, le fait de vivre avec un enfant reste assez fréquent lorsque la personne âgée est veuve, ne peut assumer les activités de la vie quotidienne ou est à un âge très avancé^{15, 32, 33}.

Bien que la prise en charge informelle reste assez fréquente, différents pays européens se préoccupent de l'avenir des soins informels dispensés par la famille. Il semble improbable que la structure des soins apportés par l'épouse change. Toutefois, le rôle des enfants en tant que maillon de la chaîne des soins est incertain. Le problème est surtout d'ordre démographique. On constate, en effet, une diminution de la disponibilité plutôt qu'une volonté d'assistance moins prononcée de la part des enfants. Parallèlement à l'augmentation de l'espérance de vie, on observe une augmentation de l'âge auquel les personnes âgées deviendront probablement fragiles et dépendantes de l'assistance de leurs enfants adultes. En même temps, on note une diminution du nombre d'enfants disponibles, corollaire du déclin progressif du taux de natalité. Crystal a estimé que 10 à 15 % de l'augmentation des admissions en maisons médicalisées aux États-Unis peuvent être imputés au fait que la population âgée actuelle a eu moins d'enfants que ses parents³⁴. La diminution du nombre de personnes disponibles pour s'occuper de la génération âgée peut être illustrée par le ratio prospectif des personnes très âgées par rapport aux femmes d'âge moyen (qui prennent traditionnellement leur parent âgé en charge). **En Europe, le ratio des personnes âgées de 80 ans et plus pour 100 femmes âgées de 45 à 49 ans est passé de 32 en 1950 à 102 en 1990. Ce chiffre sera de 146 en l'an 2025. Étant donné que les enfants deviennent de moins en moins nombreux, les soins seront plus difficiles à organiser parce que les familles devront s'occuper de plusieurs personnes à la fois et sur des périodes étendues³⁵.**

En outre, étant donné que les femmes sont de plus en plus nombreuses à vouloir s'insérer dans le marché de l'emploi, le temps disponible pour l'assistance à l'égard du parent ou du grand-parent âgé diminue. À l'avenir, la responsabilité de la prise en charge reposera, de plus en plus, sur l'épouse âgée, dont l'état de santé peut être lui-même déficient, et sur les filles et belles-filles, qui devront faire face à leurs obligations professionnelles et veiller à l'éducation d'enfants en bas âge³⁶. On s'attend à une volonté de plus en plus marquée de la part des femmes à vouloir rejoindre le monde du travail. Il est clair qu'une participation accrue des femmes dans le marché de

l'emploi réduit leur disponibilité à l'égard de parents âgés, en particulier lorsqu'il s'agit de soins à long terme.

L'augmentation impressionnante du nombre de divorces exerce, également, un impact négatif sur la prise en charge des personnes âgées. Sur l'ensemble des pays de la Communauté européenne, les divorces ont quasiment été multipliés par trois entre 1965 et 1988. Les divorces et les remariages entraînent des liens de parenté plus complexes. Ainsi, il semble que le soutien accordé par les enfants varie selon leur état civil. Cicirelli a étudié l'impact de la rupture des liens conjugaux sur l'aide accordée par les enfants à leurs parents âgés³⁷. Il s'avère que les enfants adultes mariés offrent, considérablement, plus de services primaires ou secondaires que les enfants divorcés, séparés ou veufs. Les services primaires comprennent les soins personnels et toute l'assistance médicale apportée à domicile, alors que les services secondaires recouvrent surtout les activités sociales et récréatives et le soutien psychologique. On a, également, demandé aux deux groupes s'ils continueraient à aider leurs parents, quelles que soient les circonstances. Alors que 29 % des personnes mariées ont répondu « oui » à cette question, cette proportion était seulement de 16 % parmi le groupe des personnes dont la situation conjugale a été bouleversée.

Il faut, également, noter que l'augmentation de l'espérance de vie a entraîné une hausse de l'âge auquel les personnes âgées sont susceptibles de devenir dépendantes de leurs enfants adultes. Cela signifie que les enfants sur lesquels se reposent les personnes âgées sont également moins jeunes que par le passé³⁰.

En outre, les progrès réalisés par la médecine permettent, aujourd'hui, de maintenir en vie de nombreuses personnes âgées atteintes de handicaps sévères tout en les rendant dépendantes de soins quotidiens³⁵.

La prise en charge informelle est souvent à l'origine de tensions très fortes. Pour de nombreuses familles, ces soins représentent une charge financière, physique et sociale. On sous-estime, généralement, la tension émotionnelle. **De nombreux soignants sont confrontés à un dilemme entre les exigences posées par leur emploi rémunéré et leurs responsabilités à l'égard d'un parent âgé.** Aux États-Unis, un cinquième de tous les soignants a fait état de conflits entre les obligations professionnelles et le rôle de prise en charge¹⁹. **Une étude consacrée aux problèmes et besoins de ceux qui assurent la prise en charge d'une personne âgée à domicile révèle que 11 % des soignants ont renoncé à leur emploi pour se consacrer à leur rôle d'assistant informel**²⁸.

Il est devenu de plus en plus difficile pour les filles ayant atteint l'âge adulte de prendre en charge leur parent âgé³⁸. Bien que les femmes soient, depuis toujours, le principal maillon de la chaîne des soins informels, elles sont de plus en plus engagées dans la vie active et sont donc confrontées à des obligations accrues¹¹. Il leur est uniquement possible de répondre aux différentes obligations liées à leur rôle multiple (carrière professionnelle, assistance à une personne âgée, autres responsabilités familiales et individuelles) au prix d'un dévouement personnel de tous les instants^{23, 39}.

L'assistance familiale entraîne un certain isolement. Le fait d'assumer le rôle de soignant réduit souvent les contacts sociaux et les loisirs.

Les amis sont invités moins souvent, voire plus du tout, en raison de la présence de la personne âgée. A leur tour, le soignant et sa famille sont invités moins fréquemment par leur cercle d'amis ou de connaissances. Le soignant a plus rarement l'occasion de quitter la maison et sa participation à la vie sociale en pâtit. Jones et son collègue révèlent que 16 % des soignants ont déclaré avoir moins de contacts avec leurs amis et 11 % se plaignent d'une diminution des contacts familiaux²⁸. Ces impressions sont bien souvent exprimées par des soignants qui vivent sous le même toit que la personne âgée. Dans une étude irlandaise, la majorité des soignants a fait état de contraintes dans le cadre de la vie quotidienne²⁷. Pas moins de 58 % d'entre eux estiment que la prise en charge d'une personne âgée limite leur vie sociale.

Beaucoup de soignants familiaux ont dû renoncer à leur vie privée et leurs loisirs, parfois au détriment de leur propre santé physique ou mentale⁴⁰. De nombreux chercheurs ont constaté qu'après un certain temps, la charge émotionnelle et physique imposée au soignant entraînait une détérioration de son état de santé ainsi que de celui des membres de sa famille^{40, 41, 42}. **Le poids imposé par la prise en charge peut se révéler tellement intense qu'il mine la santé et le bien-être de la famille aidante.** Certains soignants se plaignent de problèmes de santé aigus ou chroniques, résultant de la surcharge de travail. C'est particulièrement vrai si toute la charge des soins repose sur un seul individu, souvent la fille. Horowitz mentionne qu'un tiers des enfants adultes qui assument la prise en charge d'un parent se plaignent d'une dégradation de son état de santé physique alors que le même pourcentage souffre également de problèmes de tension nerveuse et d'insomnies⁴³.

L'assistance familiale de longue haleine est souvent stressante et nécessite des ajustements sur le plan de la vie familiale et du comportement individuel⁴². Elle exige un dévouement et une adaptation de tous les instants, que le soignant et sa famille peuvent ressentir comme une menace. **Le fardeau psychologique peut se manifester entre autres par un sentiment d'impuissance, de crainte, de culpabilité, de frustration, d'agressivité et de déception.** Les membres de la famille vivent généralement dans un climat de stress, souvent considéré comme étant pire que celui vécu lors d'un décès. Selon Horowitz, plus de 50 % des enfants adultes qui s'occupent d'un parent âgé déplorent une détérioration de leur état émotionnel⁴³. La charge physique est bien plus lourde si les soins sont intensifs. En Irlande, 46 % de tous les soignants ont considéré les soins comme étant une charge physique mais 80 % d'entre eux s'occupaient d'une personne âgée extrêmement dépendante²⁷.

Il peut, également, y avoir une certaine inquiétude quant à l'état de santé de la personne âgée et à l'évolution de la maladie. Des tensions peuvent apparaître au sein de la famille. Des conflits peuvent surgir du fait que certains membres de la famille se plaignent d'un manque d'attention. Les soins dispensés au parent âgé affectent l'ensemble de la famille, en particulier les enfants et les parents vivant sous le même toit²³. **Le fardeau de la prise en charge repose non seulement sur les épaules du soignant principal mais également sur celles de l'ensemble du ménage.** Certains membres de la famille se sentiront négligés. Beaucoup de soignants auront également l'impression que leur rôle n'est pas ou insuffisamment valorisé par la per-

sonne nécessitant les soins⁹. Dans certains cas, la tension peut détériorer les relations existant entre la personne âgée et le soignant familial et affecter ainsi la qualité des soins offerts³⁰.

Les soins à long terme au bénéfice de parents malades sont souvent accompagnés d'une charge financière importante. Les coûts concernent les différents équipements, les médicaments, les adaptations du logement, les frais de chauffage supplémentaires et les régimes spéciaux. Le revenu auquel le soignant renonce pour se consacrer à la personne âgée est également un fardeau financier supplémentaire^{9, 42}. En Irlande, quelque 21 % des soignants ont déclaré qu'ils chercheraient un emploi rémunéré s'ils ne devaient pas s'occuper de leur parent âgé⁴⁴. En d'autres termes, il y a un coût de substitution important lié à la prise en charge d'un aîné.

Jusqu'à présent, rien n'indique que les femmes actives négligent leurs responsabilités filiales. Les femmes parviennent à assumer leurs obligations multiples à l'égard du parent âgé, des enfants et de leur carrière professionnelle. Toutefois, la charge est importante et l'on peut se demander combien de temps ce modèle de prise en charge informelle pourra encore continuer. Différents facteurs laissent supposer que les obligations professionnelles et familiales entrent de plus en plus en conflit avec les responsabilités liées à la prise en charge d'une personne âgée⁴. **Même si le fardeau qui repose sur les épaules des soignants informels est de plus en plus lourd, il faut essayer de relever ce défi.** Un autre conflit oppose l'État et les citoyens, en raison de l'incapacité du premier à répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs soignants¹⁰. C'est pourquoi, **des mesures sont nécessaires pour encadrer la famille dans son rôle de prise en charge des aînés. Cet objectif peut être réalisé grâce à un abattement fiscal ou à des avantages supplémentaires en faveur des soignants. Le secteur formel doit, aussi, offrir des services complémentaires pour alléger les familles, en particulier en faveur de la prise en charge des personnes très âgées ou atteintes de démence.**

Pour garantir l'avenir de la prise en charge familiale, une série de services d'encadrement doit être mise en place sur le plan fiscal, médical et social³⁶. **Les politiques devraient être de plus en plus axées sur le développement d'un système diversifié de services, afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées,** par exemple par les emplois partagés et la prise en charge temporaire permettant au soignant de se reposer. Cette politique repose sur deux piliers. **D'une part, l'objectif consiste à encadrer la famille en développant des services permettant aux personnes âgées dépendantes et fragiles de rester chez elles,** dans la communauté. Dans la plupart des pays européens, la priorité a été accordée au maintien de la personne âgée dans son environnement familial. Parmi les diverses mesures qui ont été mises au point, l'assistance grâce à des soins à domicile et à l'aide à domicile sont fondamentales.

D'autre part, les soins en institutions sont fournis aux personnes souffrant des handicaps les plus sévères ainsi qu'à celles ne pouvant faire appel à l'aide de parents. Les soins formels sont importants pour les personnes âgées sans parent et pour celles entretenant de mauvaises relations avec leur famille.

On trouve une surreprésentation de personnes âgées sans famille parmi les pensionnaires des maisons de retraite et des maisons médicalisées. Une

étude belge a révélé que le nombre de personnes âgées résidant en institution est relativement faible. Seul un pensionnaire sur dix est marié. La plupart des résidents (70 %) sont veufs ; 20 % sont célibataires⁴⁵. Selon Butler, les veuf(ve)s âgé(e)s sont cinq fois plus susceptibles de se retrouver en maison de retraite que les personnes âgées mariées. Parmi les personnes divorcées, séparées et non mariées, on enregistre un taux d'admission en institution dix fois plus élevé qu'au sein de la population mariée⁴⁶. Sans la possibilité de bénéficier de soins à domicile, beaucoup plus de personnes âgées devraient être admises en institution³⁰. **Le rôle d'encadrement de l'État est, également, démontré** par Levin et ses collaborateurs dans une étude sur les personnes qui s'occupent de parents âgés souffrant de troubles mentaux¹⁷. Ils ont constaté que **les soignants qui reçoivent une aide pratique sous la forme d'une assistance à domicile, d'une prise en charge diurne ou de services médicaux offerts par la communauté sont moins sujets au stress et plus susceptibles de garder la personne dépendante sous leur toit que les personnes qui ne bénéficient pas d'une telle assistance**¹⁰. Par conséquent, la contribution potentielle des soignants informels augmente s'ils sont soutenus par des services formels et des organisations professionnelles. Toutefois, nous sommes confrontés ici à un écueil, celui de voir le secteur des soins formels mis à rude épreuve, en raison d'une politique de bas salaires et d'un statut peu reconnu. Nous constatons déjà aujourd'hui que le secteur des soins attire peu de travailleurs⁴⁷.

ORIENTATIONS POLITIQUES

Tous les pays européens, pratiquement, veulent garantir la dignité et l'indépendance des personnes âgées en leur permettant de rester chez elles le plus longtemps possible. Les soins informels dépassent les soins professionnels mais subissent, également, une forte pression en raison des changements démographiques et sociaux. Dans ce contexte, **un bon encadrement des familles est essentiel, si l'on veut maintenir le réseau de soins informels. La charge liée au rôle de soignant peut être réduite en concevant une politique sociale axée sur la famille qui permette à ses membres de développer leurs relations, basées sur l'émotion, la chaleur, l'affection et le dévouement personnel.** Les décideurs politiques ont accordé très peu d'attention au rôle joué par les soignants informels. Les responsables politiques et les administrateurs ne sont pas suffisamment conscients de la valeur économique représentée par le réseau informel. Le Centre d'Études Politiques sur la Famille, au Royaume-Uni, estime que la valeur économique annuelle des soins informels s'élève à 24 millions de livres sterling en Grande-Bretagne⁴⁸. Soit plus que le budget global du secteur de la santé publique et des services sociaux¹⁰.

Les politiques en faveur des personnes âgées dépendantes doivent changer. Tout d'abord, il faut multiplier les réseaux d'encadrement social, composés d'aidants formels et informels et de personnel professionnel et profane. Ce type de partenariat présuppose une collaboration entre les secteurs informels, privé et public⁴⁹. Celle-ci est uniquement possible si les valeurs

et les comportements professionnels changent, si l'on reconnaît la responsabilité qui incombe aux soignants informels et si l'on offre un service adapté à la demande et non uniformisé. Il faut, également, améliorer la planification et la gestion et mettre en place des services adaptés qui permettront aux femmes de faire un véritable choix quant à savoir dans quelle mesure elles pourront aider leurs parents âgés. Cela réduirait l'inégalité entre les sexes face à l'offre de soins. Comme Alan Walker l'a indiqué, **le défi politique consiste à trouver des méthodes permettant une répartition plus efficace des soins, entre la famille et l'État ; sans exploiter la bonne volonté des femmes tout en maintenant l'indépendance des personnes âgées et de leur famille**¹⁰.

RÉFÉRENCES

1. UNITED NATIONS. (1993). *The Sex and Age Distribution of the World Populations*. New York : The 1992 Revision.
2. DOOGHE, G., VANDEN BOER, L., VANDERLEYDEN, L. (1989). *80-plus-sers : een vergeten groep ?* Brussel : CBGS - Monografieën, 1.
3. HARRIS, T.B., FELDMAN, J.J. (1991). Implications of Health Status in Analysis of Risk in Older Persons. *Journal of Aging and Health*, 3, 2, 262-284.
4. CANTOR, M.H. (1989). Social Care : Family and Community Support Systems. *The Annals of the American Academy of Political and Social Sciences*. London : Sage Publications, 99-112.
5. DANE AGE FOUNDATION (1991). *New Horizons - New Elderly*. Copenhagen, 47 p.
6. SCHRAUBEN, L. (1991). Interventions strategies. Support Services for Family Caregivers. In : Young R.F., E.A. Olson (eds), *Health, Illness and Disability in Later Life. Practice Issues and Intervention*. London : Sage Publications, 143-158.
7. SHANAS, E. (1979). The family as a social support system in old age. *The Gerontologist*, 19, 169-174.
8. BLIESZNER, R., ALLEN, J.M. (1990). Family caregiving for the Elderly : An Overview of Resources. *Family Relations*, 39, 1, 97-102.
9. DOOGHE, G. (1991). *The Ageing of the Population in Europe*. Socio-Economic Characteristics of the Elderly Population. Brussel : Commission of the European Communities, 233 p.
10. WALKER, A. (1991). The Relationship Between the Family and the State in the Care of Older People. *Canadian Journal on Ageing*, 10, 2, 94-112.
11. BRODY, E.M. (1985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25, 19-29.
12. SOLDI, B.J., AGREE, E.M., WOLF, D.A. (1989). The balance between formal and informal care. In : Ory M.G., K. Bond (eds), *Aging and health care : social science and policy perspective. Contemporary Issues in Health, Medicine and Social Policy*. New York : Routledge, 193-216.
13. VICTOR, C.R. (1991). *Health and Health care in later Life*. Open University Press, Philadelphia : Milton Keynes.
14. ZUCKERMAN, C., NEVELOFF DUBLER, N., COLLOPY, B. (1990). *Home Health Care Options : a guide for older persons and concerned families*. New York : Insight Books, 337 p.

15. DOOGHE, G., VANDEN BOER, L., VANDERLEYDEN, L. (1988). *De Leefsituatie van bejaarden*. Brussel : CBGS Monografie 1, 315 p.
16. O'CONNOR, J., SMITH, E., WHELAN, B. (1988). *Caring for the Elderly. Part I, A Study of Carers at Home and in the Community*. Dublin : National Council for the Aged.
17. LEVIN, E., SINCLAIR, I., GORBACH, P. (1986). *Families, Services and Confusion in Old Age*. London : Allen and Unwin.
18. GREEN, H. (1988). *Informal carers*. London : Her Majesty's Stationery Office.
19. STONE, R., CAFFERATA, G.L., SANGL, J. (1987). Caregivers of the frail Elderly : A National Profile. *The Gerontologist*, 27, 5, 616-626.
20. HEDEBOUW, G., WINTERS, S. (1988). *Ondersteuning van de draagkracht van de mantelzorg bij bejaarden*. Leuven : Hoger Instituut voor de Arbeid, rapport.
21. Commission of the European Communities. (1990). *Services for the Elderly in Europe, A Cross-National Comparative Study*, Brussels.
22. WALDORP, J. (1989). Who are the Caregivers? *American Demographics*, 11, 9.
23. BIEGEL, D.E., SALES, E., SCHULZ, R. (1991). *Family Caregiving in Chronic Illness*. London : Sage Publications.
24. WENGER, G.C. (1990). Elderly carers : the need for appropriate intervention. *Ageing and Society*, 10, 2, 197-219.
25. INTERNATIONAL SOCIAL SECURITY ASSOCIATION (1990). The social protection of the frail elderly. Geneva : *Studies and Research*, 28, ISSA.
26. THE TRAVELLERS COMPANIES. (1988). *Employee Care-Giving Survey*. London.
27. O'SHEA, E. (1991). *Social and Economic Policies and Older People*. National Report Ireland. The Impact of Social and Economic Policies on Older People. Dublin.
28. JONES, D., VETTER, N.J. (1984). A Survey of those who care for the elderly at home : their problems and needs. *Social Science and Medicine*, 19, 5, 11-14.
29. ARBER, S. GINN, J. (1991). The meaning of informal care : gender and the contribution of elderly people. *Ageing and Society*, 10, 4, 429-454.
30. DOTY, P. (1986). Family Care of the Elderly : The Role of Public Policy. *The Milbank Quarterly*, 64, 34-75.
31. VANDERLEYDEN, L., DOOGHE, G. (1984). *Het relatie - en hulpverleningspatroon tussen bejaarden en kinderen*. Brussel : CBGS - rapport 64.
32. CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. (1979). *De Leefsituatie van de Nederlandse Bevolking van 55 jaar en ouder in 1976*. Deel I, Kerncijfers, Den Haag.
33. COUNCIL OF EUROPE. (1983). *Le rôle des personnes âgées dans la famille dans la perspective de la santé des années 80*, XVIII^e Conférence des Ministres Européens chargés des Affaires Familiales à Copenhague, Strasbourg.
34. CRYSTAL, S. (1982). *America's Old Age Crisis : Public Policy and the Two Worlds of Aging*. New York : Basic Books.
35. BASS DEBORAH, S. (1990). *Caring Families : Supports and Interventions*. National Association of Social Work, Silver Spring Maryland.
36. STERNECK, J.G. (1990). Family caregiving : What price love ? *Journal of Long-Term Care Administration*, 18, 2, 16-21.
37. CICIPELLI, V.G. (1983). A Comparison of Helping Behavior to Elderly Parents of Adult Children with Intact and Disrupted Marriages. *The Gerontologist*, 23, 619-625.
38. SCHARLACH, A.E., (1987). Role Strain in Mother-Daughter Relationships in Later Life. *The Gerontologist*, 27, 5, 627-638.
39. SCHARLACH, A.E., BOYD, S.L. (1989). Caregiving and Employment : Results of an Employee Survey. *The Gerontologist*, 29, 3, 382-387.

40. GEORGE, L.K., GWYTHYR, L.P. (1986). Caregiver well-being : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-260.
41. SNYDER, K., KEEFE, K. (1985). The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults. *Social Work in Health Care*, 10, 1-14.
42. HIRSHORN, B. (1991). Family Caregiving as an Intergenerational Transfer. In :Young R.F., E.A. Olson (eds), *Health, Illness and Disability in Later Life. Practice Issues and Interventions*. London : Sage Publications, 101-112.
43. HOROWITZ, A. (1982). *The Impact of Caregiving on Children of the Frail Elderly*. Communication présentée au colloque de l'Association Américaine d'orthopsychiatrie, San Francisco.
44. NIJKAMP, P., PACOLET, J., SPINNEWYN, H., VOLLERING, A., WILDEROM, C., WINTERS, S. (1991). *Proceedings of a seminar on National Diversity and European Trends in Services for the Elderly*, Leuven.
45. DOOGHE, G., VANDEN BOER, L., VANDERLEYDEN, L. (1990). *De Rusthuizen in Vlaanderen*. Brussel : CBGS - Monografie 1, 164 p.
46. BUTLER, L.H., NEWACHECK, P.W. (1981). Health and Social Factors Relevant to Long-term Care Policy. In : J. Meltzer, F. Farrow, H. Richman (eds), *Policy Options in Long-term Care*, Chicago ; University of Chicago Press, 38-75.
47. BRINK, S. (1990). International Policy Trends in Housing the Elderly in Developed Countries. *Ageing International*, 17, 3, 13-20.
48. FAMILY POLICY STUDIES CENTRE (1989). *Family Policy Bulletin*, London : FPSC. 6.
49. KRAAN, R.J. et al. (1990). *Care for the Elderly*. Significant Innovations in three European Countries. Colorado : Boulder, Westview Press.